



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

# O DOENTE TERMINAL E O FAMILIAR CUIDADOR NA EQUIPA DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

Maria Clara Baião Alvarinhas Ferreira



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

Maria Clara Baião Alvarinhas Ferreira

# O DOENTE TERMINAL E O FAMILIAR CUIDADOR NA EQUIPA DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

Nome do Curso de Mestrado  
I Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da  
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Maio de 2013

## RESUMO

Cuidar do doente em fase terminal e presenciar todo o processo de fim de vida, exige ao familiar cuidador, enfrentar situações complexas que nem sempre está preparado. Neste sentido, a Equipa Cuidados Continuados Integrados (ECCI) terá que nas suas intervenções focar o doente terminal e cuidador como unidade de cuidados. Tendo como finalidade poder contribuir para melhorar as práticas da ECCI e dar visibilidade ao seu papel, colocamos a questão de investigação **Qual a perceção do familiar cuidador do doente terminal, do papel da equipa de cuidados continuados integrados**, com o Objetivo Geral: Conhecer a perceção do familiar cuidador do doente terminal relativo à intervenção da Equipa de Cuidados Continuados Integrados.

**Metodologia:** Estudo qualitativo – exploratório, descritivo na perspetiva da fenomenologia; recolha de dados efetuada: entrevista semiestruturada. Participantes: 8 familiares cuidadores de doentes terminais que deram entrada na ECCI entre 2011 e 2012, tendo falecido até junho desse ano. Efetuada análise de conteúdo de Bardin. A opção deste paradigma residuiu na necessidade de compreender toda a complexidade que norteia a tomada de decisão da ECCI. O estudo respeitou os princípios ético-morais.

**Resultados:** Os achados revelam que os familiares cuidadores apresentam vários motivos para cuidar do doente terminal: respeito pela preferência do doente terminal, dificuldades socioeconómicas, assegurar o conforto do doente, obrigação familiar e admiração pelo doente terminal. Ao assumirem os cuidados ao doente terminal sofrem mudanças significativas nos seus percursos de vida e apresentam uma variabilidade de sentimentos. Desconhecem ainda, o papel da ECCI, mas contam com o seu apoio. Referem como maiores dificuldades, assistir no processo de morrer. Durante o acompanhamento da ECCI percebem como fundamental: o apoio recebido, a comunicação estabelecida e o trabalho em equipa. O papel dos enfermeiros da equipa é reconhecido a nível da educação para a saúde, no acompanhamento de proximidade e apoio psicológico. Consideram de uma maneira geral, suficientes os recursos da comunidade, mas sugerem acompanhamento da ECCI durante a noite, Unidades de Cuidados Paliativos no distrito de Viana Castelo, ajudas de terceira pessoa nos cuidados domiciliários, equipa multidisciplinar nos centros de dia e apoio da comunidade local.

**Conclusões:** O doente terminal exige a quem cuida cuidados complexos. Assim, é dever dos profissionais de saúde contribuir para a garantia da qualidade de vida e dum fim de vida condigno. Os cuidados paliativos inserem-se com a única resposta possível de um tratamento humano e real esperados pelos doentes e suas famílias.

**Palavras-chave:** Familiar cuidador; Doente terminal; ECCI; Cuidados de enfermagem

## ABSTRACT

Caring for a terminal ill patient and being present during the final life process, requires that the family caregiver deals with complex situations that he is not always prepared for. Therefore, Integrated Continuous Care Teams (ICCT) needs to in their interventions focus on the terminal ill patient and family caregiver as a unity. Ultimately contributing in order for ICCT to be able to improve their health practice and gain visibility, we decided on the research question **What is the terminal patient's family caregiver's perception of the role of the Integrated Continuous Care Team** and thereby the Main Goal being: Understanding the terminal patient's family caregiver's perception related to the Integrated Continuous Care team intervention.

**Methods:** qualitative study - exploratory and descriptive in a phenomenology perspective; data collecting: interviews. Participants: 8 family caregivers of terminal patients which were admitted to ICCT between 2011 and 2012 and died before June of the same year. Content analysis was performed according to Bardin. The option of this paradigm resulted from the necessity to understand all the complexity that guided the decision making process of the ICCT. This study respected ethical and moral principles.

**Results:** the findings revealed that the family caregivers presented various motives for caring for the terminal patient: respect for the terminal patient's preferences, social-economical difficulties, reassuring patient's comfort, family obligation and admiration for the terminal patient. By assuming the care for the terminal patient they suffer significant life changes and presented a variety of feelings. Unaware of the role of the role of the ICCT they however relied on their support. Assisting in the dying process was referred to as their greatest difficulty. While accompanied by the ICCT they perceived as fundamental: the support received, the established communication and the team work. The nursing team's role is recognized at a health educational level, in the proximity of care provided and during psychological support given. Generally they consider the community's resources as sufficient, however suggest: that the ICCT provide care during the night, that there be palliative care units in the Viana do Castelo district, home care help from a third person, multidisciplinary care team in the daycare centers and local community support.

**Conclusions:** the terminal patient requires complex care from the caregiver as well as contributes from the health care professionals that guarantee quality of life and a dignified end of life. Palliative care remains the only possible answer in providing the human treatment the terminal patient and their families expect.

**Keywords:** Familiar Caregiver, Terminal Patient, ICCT, Nursing Care

## **AGRADECIMENTOS...**

*À Professora Doutora Maria Manuela Cerqueira pela orientação, disponibilidade, paciência e pertinência das suas sugestões.*

*Aos Professores do Curso de Mestrado pela transmissão dos seus saberes.*

*À colega Manuela Valente pela ajuda preciosa.*

*Em especial aos familiares cuidadores que partilharam comigo as suas experiências.*

*À minha família pela compreensão da minha pouca disponibilidade.*

*E a todos que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho...*

*Dedico este trabalho ao Adolfo, ao Pedro e à Sarinha...*



## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

AVD – Atividades de Vida Diária

CSP – Cuidados de Saúde Primários

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ElHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EPS – Educação para a saúde

ESS – Escola Superior de Saúde

LCP – Liverpool Care Pathway

OMS – Organização Mundial de Saúde

PII – Plano Individual de Intervenção

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

ULSAM – Unidade Local de Saúde do Alto Minho

UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados





<b>ÍNDICE GERAL</b>	<b>PÁGINA</b>
<b>RESUMO .....</b>	<b>III</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>IV</b>
<b>AGRADECIMENTOS E DEDICATÓRIA .....</b>	<b>V</b>
<b>LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS .....</b>	<b>VI</b>
<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>15</b>
<b>CAPÍTULO 1 – O DOENTE TERMINAL E O FAMILIAR CUIDADOR NA EQUIPA DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS .....</b>	<b>19</b>
<b>1. A FAMÍLIA DO DOENTE TERMINAL .....</b>	<b>21</b>
1.1 FAMÍLIA: ESTRUTURA E FUNÇÕES .....	22
1.2 A FAMÍLIA PERANTE A DOENÇA TERMINAL .....	24
1.3 O FAMILIAR CUIDADOR .....	25
<b>2. O DOENTE TERMINAL .....</b>	<b>31</b>
2.1 NECESSIDADES DO DOENTE TERMINAL .....	32
2.2 O DOENTE TERMINAL, A FAMÍLIA E A MORTE .....	35
2.3 O SENTIDO DE MORRER NA SOCIEDADE ATUAL .....	37
<b>3. POLÍTICAS DE SAÚDE .....</b>	<b>41</b>
<b>4. OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO DOENTE TERMINAL .....</b>	<b>47</b>
4.1 NA PROCURA DE UM MODELO TEÓRICO DE ENFERMAGEM NOS CUIDADOS AO DOENTE TERMINAL .....	48
4.2 OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO DOENTE TERMINAL .....	50
4.3 QUESTÕES ÉTICAS DO CUIDAR .....	52
<b>CAPÍTULO 2 – ESTUDO EMPÍRICO .....</b>	<b>55</b>
<b>1. PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO .....</b>	<b>57</b>
<b>2. OPÇÕES METODOLÓGICAS .....</b>	<b>61</b>
2.1 TIPO DE ESTUDO .....	62
2.2 CONTEXTO DO ESTUDO .....	62
2.3 POPULAÇÃO ALVO .....	64
2.4 INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS .....	67
2.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....	68
2.6 ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS .....	69
<b>CAPÍTULO 3 – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE, DISCUSSÃO DOS RESULTADOS, CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO .....</b>	<b>71</b>
<b>1. O DOENTE TERMINAL E O FAMILIAR CUIDADOR NA ECCI .....</b>	<b>73</b>

1.1 EXPERIÊNCIAS QUOTIDIANAS DO FAMILIAR CUIDADOR NO CUIDAR O DOENTE TERMINAL .....	77
1.1.1 Alterações vivenciadas no cotidiano .....	77
1.1.2 Repercussões na vida do familiar cuidador .....	79
1.2 MOTIVO DO FAMILIAR CUIDADOR PARA CUIDAR O DOENTE TERMINAL .....	82
1.3 EXPECTATIVAS DO FAMILIAR CUIDADOR FACE ÀS INTERVENÇÕES DE UMA ECCI .....	84
1.4 SENTIMENTOS E EMOÇÕES DO FAMILIAR CUIDADOR DURANTE O PROCESSO DE MORRER .....	86
1.5 NECESSIDADES DE APOIO NO SEU QUOTIDIANO .....	89
1.6 DIFICULDADES DO FAMILIAR CUIDADOR DURANTE O PROCESSO DE MORRER .....	90
1.7 PERCEÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR RELATIVAMENTE ÀS INTERVENÇÕES DA ECCI NA SUPERAÇÃO DAS NECESSIDADES E DIFICULDADES .....	93
1.7.1 Percepção dos cuidados prestados pela equipa multidisciplinar .....	93
1.7.2 Percepção dos cuidados prestados pelos enfermeiros .....	94
1.8 PERCEÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR RELATIVO AOS RECURSOS EXISTENTES NA COMUNIDADE PARA CUIDAR O DOENTE TERMINAL .....	96
1.9 SUGESTÕES DADAS PELO FAMILIAR CUIDADOR DO DOENTE TERMINAL PARA MELHORIA DOS CUIDADOS .....	98
<b>2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>101</b>
<b>CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO .....</b>	<b>113</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>117</b>

## **ANEXOS**

**ANEXO I ..... CRONOGRAMA**

**ANEXO II ..... PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DO CONSELHO DA  
ADMINISTRAÇÃO DA UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO ALTO  
MINHO, EPE**

**ANEXO III ..... DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO**

**ANEXO IV ..... DECLARAÇÃO DO CONSENTIMENTO INFORMADO**

## **APÊNDICES**

**APÊNDICE I ..... GUIÃO DA ENTREVISTA**

**APÊNDICE II .... EXEMPLAR DE UMA ENTREVISTA**

**APÊNDICE III .... GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO**



<b>ÍNDICE DE QUADROS</b>	<b>PÁGINA</b>
<b>Quadro 1:</b> Tipos de família – estrutura e dinâmica familiar .....	22
<b>Quadro 2:</b> O papel das equipas domiciliárias das RNCCI e RNCP .....	44
<b>Quadro 3:</b> Dimensão média da família (1981-2011) no concelho de Ponte da Barca .....	64
<b>Quadro 4:</b> Equipamentos de saúde no concelho de Ponte da Barca .....	64
<b>Quadro 5:</b> Caraterização do corpus de análise – cuidadores .....	66
<b>Quadro 6:</b> Categorias e subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos familiares cuidadores .....	73

<b>ÍNDICE DE DIAGRAMAS</b>	<b>PÁGINA</b>
<b>Diagrama 1:</b> Alterações vivenciadas no quotidiano .....	78
<b>Diagrama 2:</b> Repercussões na vida do familiar cuidador .....	80
<b>Diagrama 3:</b> Motivo do familiar cuidador para cuidar o doente em estado terminal .....	83
<b>Diagrama 4:</b> Expetativas do familiar cuidador durante o processo de morrer .....	85
<b>Diagrama 5:</b> Sentimentos e emoções do familiar cuidador durante o processo de morrer .....	87
<b>Diagrama 6:</b> Necessidades de apoio no seu quotidiano .....	89
<b>Diagrama 7:</b> Dificuldades do familiar cuidador durante o processo de morrer .....	91
<b>Diagrama 8:</b> Perceção dos cuidados prestados pela equipa multidisciplinar .....	94
<b>Diagrama 9:</b> Perceção dos cuidados prestados pelos enfermeiros .....	95
<b>Diagrama 10:</b> Perceção do familiar cuidador relativo aos recursos existentes na comunidade para cuidar o doente terminal .....	97
<b>Diagrama 11:</b> Sugestões dadas pelo familiar cuidador do doente terminal, para melhoria dos cuidados .....	99

<b>ÍNDICE DE FIGURAS</b>	
<b>Figura 1:</b> Distrito de Viana do Castelo e concelho de Ponte da Barca	63



## INTRODUÇÃO

A morte é uma condição “Sine Qua Non” a todos os seres vivos, que encerra a vida. Fazendo parte da existência humana, tem sido interdita e adiada ao longo dos tempos pelo avanço da medicina e das novas tecnologias. Embora, comparativamente com o nascimento, seja um fenómeno único e individual, é o “reverso da medalha”, uma vez que é observada como um acontecimento inquietante, desconhecido e nos recorda a finitude da vida (Pacheco, 2002).

Perante a inevitabilidade da morte, é no processo de morrer que podemos intervir de forma a acompanhar e aliviar o sofrimento daqueles que estão próximo do fim de vida, assim como, das suas famílias. Neste sentido, parafraseando Deodato (2006, p. 12) “a morte digna é tida como aquela que ocorre sem sofrimento, ou pelo menos, com o menor sofrimento possível”.

Que filosofia de cuidados no final de vida a defender? Os cuidados paliativos inscrevem-se como “única alternativa de um tratamento humano e real esperado pelos doentes em sofrimento e suas famílias” (Cerqueira, 2005 p. 28).

É neste sentido, que nos últimos anos, devido à incidência de doenças de evolução progressiva e terminal, em Portugal, se tem vindo a assistir a uma crescente preocupação por uma filosofia que defenda o valor da pessoa humana como um ser integral. Com o surgimento nas escolas de formação especializada em cuidados paliativos, a implementação em 2006 da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) assegurada e regulada pela UMCCI (Unidade de Missão dos Cuidados Continuados Integrados), e mais recentemente com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (2012), sensibiliza os profissionais de saúde para o “abandono” do modelo biomédico” e para adoção de um modelo que se oriente para a pessoa. Embora ainda sejam insuficientes em Portugal, as respostas assentes numa filosofia de cuidados paliativos, já existe legislação que cria: Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), Equipas intra-hospitalares de Suporte em Cuidados paliativos (EIHSCP) e Unidades de Cuidados Paliativos, equipas estas que transitaram automaticamente da RNCCI para a RNCP (Rede Nacional de Cuidados Paliativos) desde a aprovação da referida lei.

É especialmente no enfoque nos cuidados domiciliários que se começa a assistir, a um “regresso a casa”, onde o processo de morrer passa a ser “transferido” do hospital para o local natural de vida do doente e família. Até ao momento atual, e na perspetiva de garantir a continuidade e a qualidade de cuidados, existem equipas que tentam dar resposta com ações paliativas e mesmo com cuidados paliativos se possuírem profissionais com

formação específica nesta área - a Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) com ou sem suporte e consultadoria pelas ECSCP ou EIHSCP.

Apesar deste “regresso a casa”, os cuidadores podem vivenciar momentos de grande perturbação face a sentimentos de impotência e aceitação do declínio do doente, coexistindo a dificuldade de compreender os seus desejos e necessidades. E ainda, perante o estado contínuo de deterioração do doente, acresce o “peso” da dependência das atividades de vida diária (Cerqueira, 2005).

A par desta realidade, e até ao momento atual, algumas ECCI, e em especial os enfermeiros, têm tido um papel fundamental de intervenção junto dos doentes terminais e suas famílias. Não estando direcionadas apenas para a especificidade de cuidar o doente em fase terminal, como sucede com as equipas de cuidados paliativos, torna-se necessário que os seus profissionais tenham formação nesta área. Acresce-se ainda o facto de que existem ECCI, sem suporte e consultadoria neste domínio.

O facto de a investigadora assumir um papel participativo junto dos doentes paliativos e em especial o doente em estado terminal e sua família numa ECCI, sensibilizaram-na para a necessidade de intervir nesta área de investigação, no sentido de ajudar os profissionais das ECCI a refletirem as suas práticas, de forma a melhorá-las.

Pela quase inexistência de estudos relacionados com a intervenção das ECCI na prestação de cuidados ao doente com doença terminal e família, e em especial o papel do enfermeiro da equipa multidisciplinar, consideramos pertinente realizar um estudo sobre a análise da perceção da pessoa próxima do doente terminal - o familiar cuidador - face ao papel da Equipa de Cuidados Continuados Integrados.

Tal como refere Neto (2006, p. 53) “nos doentes terminais torna-se fundamental ter como objetivos terapêuticos a promoção do conforto do paciente e sua família” e para se alcançar esse estado, devemos ter a perceção que as suas necessidades são satisfeitas.

A partir destas razões, e após revisão bibliográfica, surgiu a questão central do estudo: “Qual a perceção do familiar cuidador do doente terminal, do papel de uma equipa de cuidados continuados integrados?”, com o objetivo de *Conhecer a perceção do familiar cuidador do doente terminal relativo à intervenção da Equipa de Cuidados Continuados Integrados*, tendo como finalidade contribuir para melhorar as práticas da ECCI e dar visibilidade ao seu papel no cuidar o doente em fase terminal e família. Considerou-se assim, importante realizar um estudo sobre a análise da perceção do familiar cuidador do doente em fase terminal face à intervenção de uma ECCI. Para isso, colocamos como questões orientadoras: Que sentimentos e emoções, experiencia o familiar cuidador durante o processo de morrer, estando subjacente o acompanhamento da ECCI? Que motivo leva o familiar cuidador a cuidar o seu doente em fase terminal de vida no domicílio? Qual a perceção do familiar cuidador do doente terminal relativo às intervenções da ECCI no



superar as suas necessidades e dificuldades? Face às questões apresentadas, formularam-se os seguintes objetivos específicos:

- Identificar os sentimentos e emoções experienciados pelo familiar cuidador durante o processo de morrer, estando subjacente o acompanhamento da ECCI
- Identificar os motivos que leva o familiar cuidador, a cuidar do doente terminal no domicílio;
- Analisar a perceção do familiar cuidador do doente terminal relativamente às intervenções da ECCI de forma a superar as suas necessidades e dificuldades.

Interessa referir que este estudo se reporta a uma ECCI do Alto Minho, constituída por dois elementos com formação pós graduada de nível 3 em cuidados paliativos designadamente, um médico e um enfermeiro e em situações pontuais, usufrui de um outro enfermeiro (não pertencente à ECCI mas da mesma UCC – Unidade de Cuidados Continuados Integrados), com o mesmo tipo de formação - como colaborador. Nesta equipa fazem parte, mais três enfermeiros, uma psicóloga, uma fisioterapeuta, uma assistente social e uma nutricionista. No momento atual, a ECCI em questão, ainda não usufrui de apoio/consultoria de equipa comunitária ou intra-hospitalar em cuidados paliativos, pela inexistência destas equipas no Alto-Minho.

Optámos por um estudo com base no paradigma qualitativo, de cariz exploratório, descritivo, com aproximação à fenomenologia.

Esta dissertação é constituída essencialmente, em três capítulos: No capítulo 1 apresentamos o marco teórico referente aos conceitos centrais do estudo. No capítulo 2 apresentamos o estudo empírico, onde abordamos a problemática do estudo, as opções metodológicas: o tipo de estudo, o contexto do estudo, a população alvo, o instrumento de colheita de dados, as considerações éticas e a apresentação da análise dos dados. No último capítulo faz-se a discussão dos resultados, conclusões, limitações e implicações do estudo.



**CAPÍTULO 1**  
**O DOENTE TERMINAL E O FAMILIAR CUIDADOR NA EQUIPA DE CUIDADOS**  
**CONTINUADOS INTEGRADOS**



## 1. A FAMÍLIA DO DOENTE TERMINAL

*“Alguém ligou aquelas vidas com um nó,  
e a vida de um, é a vida dos outros  
(...) e a dor de um, é a dor dos outros”.*

Paulo Geraldo

A família é considerada a unidade básica da sociedade e a instituição mais antiga, desde o surgimento do Homem, pois tal como afirma Martins, (2002, p.113) “(...) é sem dúvida, a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização, bem como, para a formação da sua personalidade”. Acerca de este último aspeto, o mesmo autor alude à transmissão dos valores éticos, culturais, sociais e cívicos.

Sob o ponto de vista sistémico, a família pode ser observada “ (...) como um todo, uma globalidade que só nessa perspetiva holística pode ser corretamente compreendida” (Relvas, 2006, p.10). Desta forma, Sampaio & Gameiro (citados por Moreira, 2006, p. 22) refere família como “ (...) um sistema aberto, um conjunto de relações em contínua relação com o exterior, mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento, percorrido através de estádios de evolução diversificados”. Neste contexto, quando um dos seus membros adoece, a família é observada como um sistema aberto que interage com o sistema de prestação de cuidados de saúde (Sorensen & Luckman citados por Moreira, 2006).

À luz do conceito atual, o termo família (Sampaio e Gameiro cit. por Cerqueira, 2005, p.32) designa:

“(...) um conjunto de elementos emocionalmente ligados, compreendendo pelo menos três gerações, mas não só, de certo modo consideramos que fazem parte da família elementos não só ligados por traços biológicos, mas que são significativos no contexto relacional do indivíduo”.

Também, nesta linha de pensamento, a recente Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012) considera família “pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou (...) em casos de pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco”. Assim, consideramos família, as pessoas significativas para o doente e que ao mesmo tempo, são importante rede de apoio.

A família ao cuidar o doente terminal sofre influências a nível da sua estrutura, bem como, da sua função que de seguida abordaremos.

## 1.1 FAMÍLIA: ESTRUTURA E FUNÇÕES

A *família*, conhecida como a instituição social mais antiga, sofreu várias formas evolutivas ao longo dos séculos, tendo vindo a alterar-se, quer na sua constituição, quer na sua estrutura (Varela, citado por Moreira, 2006):

- A Família Patriarcal (Romana) – era formada por todas as pessoas se encontravam perante a autoridade de um mesmo chefe, fazendo parte, todos os descendentes, esposa, noras e escravos. Havia apenas uma família, a paterna, de tipo patriarcal com carácter individualista, constituindo um organismo político.
- A Família Comunitária (Medieval) – o vínculo sagrado do casamento e os laços biológicos da procriação ligavam as pessoas entre si. Os descendentes passavam a pertencer às duas famílias, à paterna e à materna.
- A Família Nuclear (Sociedade Industrial Contemporânea) – a Revolução Francesa, termina com o carácter sacramental do casamento, surgindo o princípio do casamento civil (desencadeada pela reforma protestante), edificando-se uma nova família. Também a revolução industrial altera profundamente o modelo anterior, com o desencadeamento dos movimentos migratórios das populações dos meios rurais para os meios urbanos, estreitando os círculos familiares, circunscrevendo-se ao marido, mulher e filhos solteiros.

Nesta perspetiva, desde o tempo da sociedade romana, até aos dias de hoje, houve mudanças profundas da constituição da sociedade familiar, nomeadamente desde a família patriarcal até à família nuclear da sociedade industrial contemporânea. Mas, no contexto da atualidade, Bernardini-Zambrini (2012, p.529) refere que, “as facetas que modelam e modelaram as famílias do século XXI, incluem entre outras, o aumento dos divórcios (...), casais sem filhos e formação de casais do mesmo sexo”.

Estando perante a formação de novos perfis familiares, Caniço et al. (2010) propõem para uma nova classificação da estrutura e dinâmica familiar, dentro da prática clínica, que permite melhorar a qualidade assistencial dos utentes (Quadro 1).

Quadro 1 – Tipos de família – Estrutura e dinâmica global

<b>Tipo</b>	<b>Caraterísticas</b>
<b>Família díade nuclear</b>	Relação conjugal de duas pessoas sem filhos comuns ou de relações anteriores
<b>Família grávida</b>	Existência de uma pessoa gravida na família independentemente da estrutura onde está inserida
<b>Família nuclear ou simples</b>	Compreende o casal e os filhos deste
<b>Família alargada ou extensa</b>	Estende-se para além da unidade pais e filhos, formada por ascendentes, descendentes e ou colaterais por laços de consanguinidade ou não
<b>Família com prole extensa ou numerosa</b>	Independentemente da restante estrutura familiar inclui crianças e jovens com diferentes idades

<b>Família reconstruída, combinada ou recombinada</b>	Nova união conjugal com ou sem filhos
<b>Família homossexual</b>	União conjugal de duas do mesmo sexo, com ou sem restante estrutura familiar
<b>Família monoparental</b>	Um progenitor que habita com o(s) seu(s) descendente(s)
<b>Família dança a dois</b>	Familiares com laços de consanguinidade ou não, sem relação conjugal ou parental (Tia e sobrinha, avô e neto...)
<b>Família unitária</b>	Pessoa que vive sozinha, sem coabitante.
<b>Família de coabitação</b>	Pessoas que vivem na mesma habitação sem laços familiares ou conjugais, com ou sem objetivos comuns (amigos, estudantes, emigrantes...)
<b>Família comunitária</b>	Composta por homens e/ou mulheres, com descendência ou não que coabitam na mesma casa.
<b>Família hospedeira</b>	Inclusão temporária de elemento exterior à família (idoso, criança, amigo...)
<b>Família adotiva</b>	Adoção de uma ou mais crianças sem laços de consanguinidade, com ou sem coabitação de filhos biológicos
<b>Família consanguínea</b>	Família conjugal consanguínea independentemente da restante estrutura
<b>Família com dependente</b>	Um dos elementos da família é dependente dos cuidados dos outros (acamado, deficiência mental/motora...)
<b>Família com fantasma</b>	Desaparecimento de um dos membros da família (morte, desaparecimento, rapto...) em que esse elemento continua “presente” na dinâmica familiar, dificultando a reorganização
<b>Família acordeão</b>	Elemento da família que se ausenta por longos períodos de tempo (emigrantes de longa duração, militares em missão...)
<b>Família flutuante</b>	O progenitor muda frequentemente de parceiro ou mudança frequente de habitação
<b>Família descontrolada</b>	Um dos elementos tem problemas crónicos de comportamento por doença ou hábito de risco (esquizofrenia, alcoolismo, toxicod dependência...)
<b>Família múltipla</b>	O membro identificado integra duas ou mais famílias, constituindo agregados diferentes, eventualmente com descendentes em ambos

Fonte: Caniço, H., Bairrada, P., Rodríguez, E. & Carvalho, A. (2010).

Esta nova classificação permite perceber a estrutura e dinâmica familiar do doente antes e após o seu adoecimento. Por exemplo, diante do estado de doença, o doente terminal em casa, inscreve-se no contexto de “Família com Dependente”, mas após seu o desaparecimento, a sua “presença” poderá manter-se algum período de tempo na família, designando-se assim por “Família com Fantasma”.

A família como unidade e na manutenção da sua integridade, desempenha funções de forma a responder às necessidades de cada elemento que a constitui e à própria sociedade (Moreira, 2006). A esse respeito, Minuchin citado por Moreira (2006) indica que “as funções da família atendem a dois objetivos: um interno - a proteção psicossocial dos seus membros e outro externo – a acomodação a uma cultura e a transmissão dessa cultura”.

De entre as várias funções da família, as mais importantes são o apoio emocional, amor, segurança, aceitação, compreensão, interesse (Sthanhope & Lancastre, 1999). A esse respeito Moreira (2006) afirma que é frequente enfatizar o apoio emocional como uma das várias funções familiares, gerando este atributo a continuidade e manutenção das relações familiares.

O comportamento individual perante a saúde é afetado não só pelo contexto familiar mas também pelo meio sócio cultural e económico. É de realçar o papel da família na

proteção da saúde dos seus membros, na aquisição de hábitos de saúde e estilos saudáveis e também na responsabilidade de cuidar na doença.

## 1.2 A FAMÍLIA PERANTE A DOENÇA TERMINAL

A família é o “lugar” para o restabelecimento do equilíbrio dos seus membros, ajudando a ultrapassar os momentos de crise durante o ciclo vital. Mas nem todos os momentos de crise são fáceis de ultrapassar quando um dos seus membros é confrontado com uma doença prolongada, irreversível, sem perspectiva de cura.

Sendo a família um sistema dinâmico de interações, uma doença grave num dos seus membros, vai potenciar uma modificação nos outros membros, quer a nível individual (em cada um dos seus elementos), quer a nível global, a família na globalidade (Moreira, 2006).

Segundo Kubler-Ross (2000), no plano individual, cada membro da família experiencia de forma similar, as mesmas fases de adaptação à doença do doente terminal (negação, raiva, negociação, depressão e aceitação), desenvolvidas mais à frente.

Coletivamente, quando a família é confrontada com uma doença, num dos seus membros, esta é simultaneamente convertida em “doença familiar”. Marques citado por Cerqueira (2005) aborda quatro etapas da adaptação da família à doença: na **primeira etapa**, a família ao dar-se conta da realidade vai desenrolar um conjunto de respostas que podem ser organizadas do seguinte modo: impacto, desorganização funcional, procura de uma explicação, pressão social, perturbações emocionais. Numa **segunda etapa**, processa-se a reorganização do papel familiar perante a dependência funcional do doente e a prestação de cuidados que lhes são inerentes; Numa **terceira etapa**, a família vivencia a perda física do seu familiar, a instalação do processo de luto, e a influência neste, de sentimentos de culpabilização e capacidade limitada de lidar com o luto. E finalmente, numa **quarta etapa**, depois da resolução do processo de luto, a readaptação da família face à situação e a expansão da rede social.

É importante compreender e avaliar as necessidades da família, de forma que possa por sua vez, desempenhar a função de cuidadora em relação ao doente. Estas necessidades variam de forma contínua, desde o início do diagnóstico até muito depois da morte do doente.

Segundo Schaerer et al. citado por Moreira (2006), situa dois níveis de *necessidades dos familiares* do doente terminal:

- Da necessidade de serem escutados e exprimirem as suas emoções. Se for facultado esta disponibilidade pelos profissionais de saúde, vai permitir à família adaptar-se melhor à doença. É através da promoção de uma comunicação adequada



entre os elementos da família que se favorece condições de apoio emocional ao doente.

- Da necessidade de informação sobre o estado clínico do doente, de apoio psicológico, de informação e formação da família para os cuidados ao doente, permitindo à família não ser apenas mera expectadora, mas sim elemento ativo e imprescindível para o apoio integral do doente.

Acerca deste último aspeto, um estudo realizado por Smith et al. (2012) no Hospital Universitário de North Tees no Reino Unido, mostrou como envolver os familiares nos cuidados em fim de vida. O objetivo consistia em melhorar as práticas assistenciais ao doente em fim de vida e família integrados no Protocolo de LCP (Liverpool Care Pathway). A estratégia foi auscultar a “voz da família” utilizando um questionário de Likert e questões abertas, acerca da “Perceção do controlo de sintomas e a qualidade dos cuidados ao doente e à família”. As questões foram agrupadas em seis categorias: dor, náuseas, calma, respiração, cuidados ao doente e cuidados à família. Diariamente os familiares durante a visita registavam o questionário. O corpo clínico examinava a “voz da família” de cada doente e resolvia todas as questões levantadas por estes, em “tempo real”.

Tendo sido uma iniciativa piloto, num hospital, a “voz da família” é uma ferramenta útil que envolve as famílias nas decisões dos cuidados ao doente, que eventualmente poderia ser aplicado em contexto domiciliário, com a especificidade do cuidador e da equipa multidisciplinar que o assiste.

### 1.3 O FAMILIAR CUIDADOR

*“A jornada do doente tornou-se agora a sua. Você vai enfrentar alterações monumentais”.*

Elise Needell Badcock

Embora na família existam várias pessoas a prestar os cuidados ao doente, emerge dentro desta, uma, que assume a maior parte destes cuidados e das decisões – o familiar cuidador a que os anglo-saxónicos designam por *Familiar caregiver* – que pode ser o cônjuge, familiar direto ou pessoa ligada por laços afetivos (Relvas, citado por Cerqueira, 2005).

Maria Elisa Domingues no seu livro “Amar de cuidar” (2012), fala na primeira pessoa sobre o seu papel de filha cuidadora “... somos o que os especialistas chamam de ‘cuidadores primários’, com uma responsabilidade e um relevo acrescidos (...)”. O cuidador primário pode ser definido como “(...) aquele que realiza mais de 50% dos cuidados

informais, recebidos pela pessoa dependente, como: transporte, lides domésticas, preparação da comida, lavagens das roupas, cuidados pessoais, e ou de suporte financeiro” (Martins, 2002, p.169), podendo eventualmente existirem outras pessoas envolvidas, imprescindíveis no apoio ao cuidador principal, quer ajudando de forma contínua, ou esporadicamente na prestação de cuidados.

De acordo com Fratezi et al. (2011, p.3242), a seleção do cuidador, depende de variados aspetos como:

“Género, idade, fatores geracionais, grau de parentesco com o paciente, local de residência do cuidador, situação financeira daquele que presta o cuidado, tempo de que o cuidador dispõe, afetividade entre paciente e cuidador e personalidade daquele que cuida”.

Em Portugal, os cuidadores são maioritariamente mulheres, familiares do doente, que se responsabilizam pelos cuidados, conforme expresso nos estudos de Cerqueira (2005), Moreira (2006), Fernandes (2009).

Em relação ao perfil do cuidador Luxardo et al. (2009) identificaram quatro perfis de cuidadores de doentes paliativos:

- Os que estão satisfeitos com os cuidados que prestam aos seus familiares, tendo por base uma rede de familiares e amigos envolvidos. Nesta perspetiva, Sanchez-Rodriguez et al. (2011) apontam que os cuidadores em melhor estado de bem-estar físico e mental são aqueles que interagem com a família no processo de decisões importantes que englobem o doente.
- Os cuidadores potencialmente vulneráveis, mas que aparentemente controlam a situação;
- Os que se sentem oprimidos na tarefa de cuidadores e exprimem explicitamente as suas dificuldades;
- Os que se isolam no seu papel, que preferem não perturbar ou pedir ajuda.

#### • **Necessidades e dificuldades do cuidador**

Face à degradação do doente e à consequente dependência deste, o familiar cuidador vive períodos de grande ansiedade, emergindo a necessidade da informação, de escuta, e de compreensão (Cerqueira, 2005) aliada à educação, formação e valorização do seu papel de prestador de cuidados. Nesta perspetiva, Guarda et al. (2006, p. 458) propõem que,

“Com uma informação adequada sobre o diagnóstico e o prognóstico, o curso da doença, os efeitos da terapêutica e os cuidados a prestar, evita-se a ansiedade do (...) cuidador no percurso de uma doença que não pode controlar, [permitindo o envolvimento dos outros membros da família na função de cuidar] e simultaneamente, promover o ajuste à situação e uma melhor adaptação à perda”.

Num estudo realizado por Pinto (2009) acerca das *necessidades do prestador de cuidados*, identificou: ansiedade elevada, muitas dúvidas acerca dos cuidados a prestar e desconhecimento acerca dos direitos e recursos oficiais disponíveis para o apoio aos utentes. Daqui se concluiu, ser importante informar e formar o prestador de cuidados, bem como organizar o plano de cuidados partilhado entre o cuidado formal e informal.

Na conclusão de um outro estudo, realizado por Pascoinho (2011) acerca das *dificuldades e estratégias de coping no processo de cuidar pelos cuidadores informais de idosos com doença oncológica*, os cuidadores percecionaram dificuldades no âmbito do processo de cuidados, evidenciando as que estão relacionadas com exigências físicas, financeiras (pensões de velhice baixas/baixos rendimentos dos cuidadores) e deficiente apoio profissional na área social e da saúde. Perante esta situação, é fundamental, que a equipa de saúde, desenvolva estratégias para atenuar as repercussões negativas do cuidar.

- **Repercussões no familiar cuidador ao cuidar o doente terminal**

Segundo Vala citado por Cerqueira (2005), cuidar em casa, depende de muitos fatores, nomeadamente, do estado de saúde físico e psicológico do cuidador, da sua situação económica, da disponibilidade de apoio dos restantes membros da família, da manutenção ou não de uma profissão ativa, do tipo e grau de dependência do doente, entre outros.

Do cuidar em contexto domiciliário, resultam consequências negativas como a sobrecarga do cuidador. Castillo et al. (2008) revelam dois tipos de sobrecarga: a subjetiva e a objetiva. Sendo a primeira definida, como “as atitudes e reações emocionais perante a experiência do cuidar e [a segunda] como o grau de perturbação ou mudanças nos diversos aspetos da esfera doméstica e da vida dos cuidadores”. A escala de Zarit mede na maioria dos itens, a sobrecarga subjetiva do cuidador. Segundo Chung et al. (2008) citado por Williams et al. (2011, p.3) a “sobrecarga do cuidador é o termo comumente usado para descrever o lado negativo [das dimensões] física, mental, emocional e social e as consequências económicas da prestação de cuidados”.

Retomando William et al. (2011), na realização de um estudo efetuado no Canadá sobre o papel do Compassionate Care Benefit (CCB) na prevenção da “sobrecarga do cuidador” na perspetiva dos cuidadores, revelou que este programa social (voltado para os cuidadores informais de doentes paliativos/fim de vida) ainda é muito limitado. Os cuidadores verbalizaram que a experiência do cuidar durante o processo de morte foi gratificante mas exaustivo. Também durante o período dos cuidados ao doente houve repercussões negativas na saúde (ansiedade, depressão, fadiga, insónia, problemas músculo-esqueléticos) que se prolongaram após a morte do doente. Muitos dos participantes mencionaram a dificuldade em cobrir as despesas na medicação e nos

equipamentos. Nesta perspetiva, há cada vez mais necessidade de se desenvolverem estratégias de prevenção de sobrecarga do cuidador.

No sentido de desenvolver um modelo de melhorar as práticas dos profissionais de saúde de cuidados de saúde primários no contexto alemão, para o envolvimento e apoio aos familiares cuidadores do doente em fim da vida, Hermann et al. (2012) elaboraram um projeto, enquadrado num estudo exploratório, de abordagem qualitativa e quantitativa, cujos participantes englobaram profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários, doentes e respetivos familiares cuidadores. Numa primeira fase, utilizaram um procedimento de prática reflexiva, destinado às equipas de saúde, de como estas lidavam com os familiares cuidadores. Numa segunda fase, a aplicação de dois instrumentos: questionário sobre qualidade de vida (Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative) e Escala de Sobrecarga do Familiar Cuidador (Burden Scale for Family Caregivers). Este projeto em desenvolvimento, permitirá às equipas de saúde desenvolver estratégias viáveis, aceitáveis e bem-sucedidas para a implementação de melhores práticas para apoiar com sucesso os familiares cuidadores dos doentes em fim de vida.

Também em Portugal, num estudo realizado por Ferreira (2011) sob o título *“Cuidar no Domicílio, Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo”*, de abordagem quantitativa, cujas principais conclusões foram a evidência de sobrecarga nas vertentes: sensação de sobrecarga experienciada pela família/cuidador principal; abandono do autocuidado; medo na prestação de cuidados/medo do futuro em relação ao seu familiar; Perda do papel social e familiar na assunção do papel de cuidador, alteração económica; Sentimento de culpa em relação à incapacidade de não poder fazer mais pelo seu familiar.

Porém, nem todas as repercussões do cuidar são negativas, como poderemos observar num estudo de Ricarte (2009) de cariz quantitativo sobre “A sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande”, revelou que os cuidadores maioritariamente femininos, entre os 40 e os 59 anos, de baixa escolaridade, predominantemente rurais, prestavam cuidados 18 a 24 horas por dia há mais de 3 anos e apresentavam níveis elevados de sobrecarga diretamente relacionados com as atividades básicas/instrumentais de vida diária, mas com repercussões positivas concomitantes elevadas, relativa ao grau de estima e satisfação pessoal por cuidarem de um familiar, situação de exceção no quadro de referência do país.

Assim, a parceria nos cuidados entre os profissionais de saúde e os cuidadores poderia possibilitar a identificação das estratégias mais adequadas no acompanhamento da díade doente-familiar cuidador.

- **Aspetos positivos do cuidar**

Elise Needell Badcock no seu livro *When life becomes precious*, afirma que “Cuidar de alguém que enfrenta uma doença grave é uma tarefa imensa”, salientando que, “ (...) pode ser um tempo de crescimento, um tempo em que se aprende mais sobre relações humanas, se desenvolvem novas capacidades e se aprecia a vida como nunca antes aconteceu”. No entanto, ainda são poucos os estudos acerca do aprofundamento deste tema.

Gonçalves Pereira & Mateus (2006) citados por Cunha (2011) defendem que se encontram aspetos positivos na atividade do cuidar, apesar do impacto negativo na vida do cuidador.

O estudo de Moreira (2006) sugere focar os aspetos positivos do cuidar, em futuros trabalhos de investigação, uma vez que os aspetos negativos têm sido objeto de numerosos estudos. Na conclusão do seu estudo sobre *“O doente terminal em contexto familiar”*, os cuidadores dos doentes em estado terminal de vida, manifestaram, para além de aspetos negativos, também alguns aspetos positivos como, compreender e aceitar a morte do doente e o fortalecimento dos laços existentes.

Cunha (2011) cita Diogo et al. (2005) revelando alguns aspetos positivos como:

“Crescimento pessoal, aumento de sentimento de realização, do orgulho e da competência para enfrentar desafios, melhoria no relacionamento interpessoal (...), aumento do significado da vida, prazer, satisfação, retribuição, satisfação consigo próprio e bem-estar com a qualidade e bem-estar oferecido”.

Num estudo de abordagem qualitativa, realizado por Cunha (2011) sobre o “Impacto Positivo do Ato de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso”, cujos participantes foram cuidadores informais de idosos dependentes, e um dos instrumentos utilizados foi a versão portuguesa da escala *Positive Aspects of Caregiving*, os resultados apontaram que, quanto mais tempo de prestação de cuidados, menos são os aspetos positivos identificados pelo cuidador. No entanto, foi elevada a perceção pelo cuidador relativa aos aspetos positivos do ato de cuidar.

De acordo com a Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013 (2010), o familiar cuidador representa simultaneamente ganhos em saúde para o doente e uma “mais-valia económica sob o ponto de vista de gasto para o sistema de saúde e segurança social”, considerando-o assim, como um recurso a valorizar, no sentido de o proteger do risco de doença física e mental. Desta forma, é importante que o familiar cuidador seja também, alvo de cuidados, numa perspetiva holística, por parte da equipa multidisciplinar.



## 2. O DOENTE TERMINAL

*“E eis que caem as pétalas uma a uma.*

*Termina o instante da rosa”*

António José Ventura

A notícia de morte por “doença prolongada” é um eufemismo utilizado pelos “média” que procura traduzir o falecimento de uma pessoa por doença maligna, incurável ou terminal, transmitindo-se “a utilização pública do vocábulo cancro, praticamente arredado da informação lida, escutada ou vista, e compreensivamente substituído pela suave expressão *dolorosa e prolongada doença*” (Magalhães, 2012, p.99).

O conceito de “*terminalidade*” da vida, sugere o esgotamento das “possibilidades de resgate das condições de saúde [do doente] e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível” (Gutierrez, 2001, p.92), conduzindo a uma situação de irreversibilidade.

Antes de o doente ser doente, é acima de tudo uma *pessoa*, considerando *pessoa* como ser único e irrepetível, com história de vida, “pessoa-corpo, filigrana de sentidos e sentimentos, labirinto, memória, mistério, intimidade, sentido, amor, desejo... Não é tudo isto ser pessoa?” (Magalhães, 2012, p.104). Também Renaud (2004) refere a *Pessoa* como fundamento da dignidade humana referindo que todos os seres humanos são portadores à nascença da sua própria dignidade só pelo facto de serem pessoas. Neste contexto, ao abordarmos, o *doente terminal*, queremos-nos referir à *pessoa com doença terminal* ou à *pessoa em fase terminal de vida*. Assim, à pessoa que se encontra próximo da morte, Serrão (1990, citado por Moreira, 2006, p.34) refere “*doente terminal*”, aplicando-se “a todos as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável, e que se encontram numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, indícios da proximidade da morte” (Pacheco, 2002, p.54).

O conceito de **doente terminal**, do Standards de Cuidados Paliativos do Servei Catalá de La salut (1995 citado por Neto, 2006), enuncia “aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com necessidades elevadas de saúde pelo sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses”. Neto (2006) também refere um período exíguo de vida que pode ir de um a seis meses.

A **doença terminal** reúne um conjunto de características (SECPAL, 1999) tais como:

- Presença de doença avançada, progressiva e incurável;
- Falta de possibilidades razoáveis de resposta ao tratamento específico;
- Presença de numerosos problemas ou sintomas intensos, múltiplos e multifactoriais;

- Alto impacto emocional sobre os doentes, famílias e equipa profissional, relacionado com presença explícita ou não da morte;
- Prognóstico de vida inferior a 6 meses.

Existe ainda, uma distinção entre o período de degradação do doente oncológico, que habitualmente é marcadamente progressivo e entre o doente não oncológico em que essa deterioração se faz de forma mais gradual devido à imprevisibilidade e duração da doença, devendo nos últimos 3 meses corresponder a um período de degradação mais intenso (ANCP, 2006; Neto, 2006).

J.Trelis et al (1996, citado por Moreira 2006, p.35) referem **três tipos básicos de doentes terminais**:

- 1) Doentes complexos em situação aguda, com dificuldade no controlo dos sintomas/problemas psicossociais;
- 2) Doentes em estado de agonia;
- 3) Doentes crónicos, de cuidados paliativos, com evolução lenta de sintomas sistémicos e com pouca complexidade terapêutica.

Nesta perspetiva, e de acordo com cada tipologia de doente terminal, deve-se orientar o cuidar, numa visão de cuidados globais, ativos e continuados para o atendimento das suas necessidades.

## 2.1 NECESSIDADES DO DOENTE TERMINAL

À medida que a doença vai avançando, o doente caminha para uma deterioração irreversível do seu estado, ficando progressivamente incapacitado e dependente. Nesta perspetiva, “Qualquiera que sea su patologia de base, está afectado en su condición de persona en su totalidad y su estilo de vida” (Suárez, 1998, p.19), daí o reconhecimento das necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais do doente.

As **necessidades fisiológicas** estão geralmente relacionadas com o diagnóstico clínico, os sintomas manifestam-se à medida que a doença avança, devido em parte à debilidade do sistema imunitário. É importante nesta altura, o controlo da dor e outros sintomas, como a anorexia, as náuseas e vómitos, a dificuldade para a deglutição, a desidratação, a dificuldade em respirar, entre outros.

Em relação às características dos sintomas (Bernard, 2008), estes classificam-se em:

- Múltiplos - apresentando vários sintomas ao mesmo tempo, sendo os de maior frequência, a fraqueza, a anorexia, a força e a dor e os de frequência intermédia a dispneia, obstipação, secura da boca, insónia, febre, hemorragias maciças, entre outros.
- Intensos – que aumentam de intensidade à medida que a doença progride.



- Multifatoriais – que presume, a presença de causas diferentes para o mesmo sintoma implicando conhecer a causa para determinar o tipo de tratamento.
- Modificáveis – os sintomas presentes podem exacerbar-se, podendo também surgir outros sintomas.
- Caráter multidimensional – os fármacos não são a única forma de controlo dos sintomas, devendo-se também ter em conta o sofrimento, o desespero, os medos, a ansiedade, a depressão.

No que concerne à dor, pode ser descrita como “(...) fator de sofrimento no sentido em que pode significar ameaça para a integridade pessoal e ainda porque sobrecarrega os sistemas sensoriais, podendo deste modo, limitar a capacidade de relação com o mundo” (Gameiro, 1999, p.37). E como está habitualmente presente, é imperioso o seu alívio.

Relativamente às **necessidades psicológicas**, Moreira (2006) salienta o facto de a pessoa em fase terminal passar por uma sucessão de respostas emocionais únicas (desenvolvidas mais à frente), para além da tristeza adjacente ao novo estado de vida, das múltiplas perdas, do desamparo, da saudade, do medo do desconhecido, da perda de controlo da sua própria vida, do receio da dor e do sofrimento.

Nesta perspetiva, é extremamente importante o apoio emocional, a relação de ajuda, a empatia, “para ayudarlo a establecer una relación de confianza, reducir el miedo, la minusvalía, la frustración, el aislamiento, la soledad, la desesperanza y a enfrentar la verdad” (Suárez, 1998, p. 22). Também, Twycross (2003), refere que alguns problemas psicológicos podem ser prevenidos se houver uma boa comunicação e um bom relacionamento entre profissionais de saúde e o doente/família, assim como permitir que o doente tenha algum grau de controlo sobre o tratamento da sua doença. O mesmo autor refere outras respostas às necessidades psicológicas como terapias de relaxamento específicas e o recurso a ansiolíticos ou antidepressivos.

No que diz respeito às **necessidades sociais**, a pessoa em fase terminal, está liberta de compromissos e exigências sociais e como está em processo de adaptação à morte, necessita de companhia e atenção por parte da família e amigos de forma a satisfazer as suas necessidades sociais (Suárez, 1998, 22). Muitas vezes, o doente escolhe um número restrito de pessoas com quem pode se expressar abertamente sobre as suas preocupações, mostrando-se reservado a partilhar o seu sofrimento com terceiros. Também a família se sente desconfortável em relação aos assuntos que estes possam abordar, receando a reação do doente face aos seus comentários (Cardoso et al., 2011) Deste modo, a equipa de saúde deve elucidar a família no sentido de se evitar o isolamento social.

Acerca das **necessidades espirituais** ajudar um doente em fase terminal “é uma arte, [porque] passa pelo desenvolvimento de atitudes de ajuda, como a empatia, a aceitação incondicional, a capacidade de escuta e a autenticidade” (Nobre, 2008, p.12). Na

mesma linha de pensamento, a OMS (citado por Bernard 2008, p.237) refere que “O espiritual se refere àqueles aspetos da vida humana que têm que ver com experiências que transcendem os fenómenos sensoriais”, tais como “o perdão, reconciliação, autoconhecimento, esperança, gestão de expectativas, sentido, comunhão, oração, gratuidade, conversão, espírito de sacrifício, Deus, ...” (Magalhães, 2012, p.107).

Neste contexto é fundamental avaliar as necessidades espirituais (Bernard, 2008):

- Necessidade de ser reconhecido como pessoa – com a progressão da doença o doente tem presente a sensação de isolamento social e inutilidade. Mantendo a sua autonomia tanto quanto possível, trata-lo com respeito, facilitar os laços afetivos com a família, são formas de resposta às suas necessidades.
- Necessidade de sentido da vida – perante um fim próximo há que encontrar um significado para continuar a existir. A autora aponta alguns exemplos como “a ler um poema ou passagem bíblica significativo para o doente, facilitar-lhe a escuta de música, possibilitar-lhe o deslocamento ao seu local de culto, acompanhá-lo na oração, propiciar o contato com a natureza ...”.
- Necessidade de reconciliação – perante a proximidade da morte surge a necessidade de se libertar de culpas, de se reconciliar e perdoar a si mesmo, assim como sentir a necessidade de ser perdoado. Desta forma, o cuidador deve facilitar esse encontro para que se efetive a reconciliação.
- Revisão e necessidade de contar coisas – segundo a autora, “conta-se a [história ou episódios da] vida na tentativa de compreendê-la, de unificar a dispersão dos nossos encontros, de distinguir (...) o essencial do acessório, [e isto] permite valorizar os momentos mais importantes e de minimizar outros”.
- Necessidade de liberdade – libertar-se de tudo aquilo que o mantém subordinado, dos laços, obsessões e fixações do interior.
- Necessidades de esperança – todos os doentes em fase terminal, necessitam de esperança, qualquer que esta seja, e é obrigação do profissional de saúde respeitá-la. Todavia, esta deve conter pequenos objetivos fáceis de concretizar de forma a satisfazer as necessidades do doente e melhorar a sua qualidade de vida.
- Necessidade de expressar a religiosidade – segundo a autora “no final de vida algumas pessoas, manifestam a vontade de orar, como uma das formas de manter a coerência com as suas crenças religiosas, expressar externamente a sua fé, e cultivar uma relação pessoal com Deus”.

## 2.2 O DOENTE TERMINAL, A FAMÍLIA E A MORTE

Na nossa sociedade, é ainda comum ocultar a verdade ao doente acerca do seu diagnóstico, assumindo a família deste, a informação da “má notícia”. Sendo “ muito generalizada a ideia de que a «boa morte» é a morte súbita e o ideal é que a pessoa morra na ignorância” (Bernard, 2008, p.235). Perante esta situação, o doente poderá viver à margem do seu processo de morrer, negando-se-lhe a oportunidade de poder confessar as suas inquietações e os seus desejos.

Na realização de um estudo por De Lugo et al. (2008) na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de N. Sr<sup>a</sup> de La Candelaria de Santa Cruz de Tenerife, com o objetivo de analisar e conhecer a “conspiração do silêncio” e as atitudes dos familiares próximos do doente terminal de doença oncológica perante a informação da doença, concluiu-se que somente 21% dos doentes em fase terminal tinham conhecimento do seu diagnóstico e prognóstico, estando iminente o medo e as repercussões negativas que poderiam advir da sua comunicação. Através da análise das respostas dos familiares, os investigadores chegaram á conclusão que a “conspiração do silêncio é um constructo mensurável (através deste estudo foi validada a Escala de Conspiração do Silêncio) e que se apresenta em alta percentagem, sendo necessária uma “formação para a morte”. Nessa perspetiva, como profissionais de saúde “podemos optar entre educar para a morte, para simplicidade e a autenticidade ou, então, educar na ignorância da morte, para a felicidade fugaz e a mentira” (Oliveira, 2008, p.139). Neste sentido, a educação para a morte deveria ser desde a infância, como processo natural e previsível.

Centrando-nos na conspiração do silêncio, sobre a **ocultação da informação ao doente do seu diagnóstico**, Sporken (citado por Bernard, 2008) refere **4 fases** que se adequam ao contexto europeu e **traduzem o desconhecimento do doente perante a situação**:

- 1ª Fase - Ignorância – altura em que o doente começa a suspeitar de que algo “não está a correr bem”, por lhe suprimirem o tratamento ativo, como por exemplo informá-lo de que “não vai ser mais operado”. Para além desta mudança de estratégia terapêutica, o doente vai observar mudanças de atitude nos seus familiares. Nesta altura, tanto o doente como a família têm necessidade de se sentirem acompanhados, sobretudo a família que, perante o conhecimento da “verdade”, necessitará de orientação, de escuta e de conforto.
- 2ª Fase - Insegurança – nesta fase o doente apresenta constantes mudanças de humor, ora manifestando atitudes de esperança e expectativa de cura, ora apresentando momentos de medo e tristeza, com grande necessidade de ser escutado.

- 3ª Fase – Negação implícita – nesta etapa, o doente já se apercebeu da sua situação e da impossibilidade de cura e inconscientemente nega-se a assumi-la de forma implícita. Não deve ser confundida com “negação explícita” em que o doente foi informado do seu estado e se mantém na fase de negação. A necessidade de ajuda, inscreve-se numa comunicação doseada da realidade.
- 4ª Fase – Informação da verdade – o doente deve ser informado da verdade que pode lidar e tolerar, por isso esta informação deve ser dosificada.

Por outro lado, **quando o doente inicialmente foi informado da sua situação e conhece o prognóstico**, desenvolve mecanismos para se ajustar à nova realidade.

Nesta perspetiva, Twycross (2003) refere que, perante a “morte anunciada”, a pessoa experiencia um conjunto de respostas psicológicas por vezes mais evidenciadas na altura do diagnóstico, no momento da primeira recaída e à medida que a morte está mais próxima.

Perante a previsibilidade da perda da própria vida, são desencadeados os “mais dolorosos” mecanismos adaptativos que antecedem a morte, designadamente 5 etapas psicológicas que vão desde o conhecimento do diagnóstico até à morte (Kubler-Ross citado por Moreira, 2006):

- Negação – o doente entra em negação da realidade da doença, podendo consultar mais do que um especialista na esperança de um diagnóstico distinto. Twycross (2003, p.48) caracteriza bem esta fase, como “um para-choques emocional que permite suprimir mentalmente aquilo que não podemos aceitar emocionalmente”.
- Raiva – o doente experimenta sentimentos de ira, revolta, rancor que pode “disparar” em todas as direções (familiares, profissionais de saúde, ambiente).
- Negociação – nesta fase o doente entra em “negociação”, fazendo promessas geralmente com Deus e frequentemente mantidas em segredo.
- Depressão – perante o surgimento de outros sintomas e o enfraquecimento gradual, a ira da fase anterior, vai dar lugar a sintomatologia depressiva com sentimentos da tristeza, alheamento e isolamento.
- Aceitação – o doente aguarda o seu fim com serenidade, especialmente se houve intervenção especializada. Esta fase é mais difícil para a família, necessitando esta, mais de apoio emocional que o próprio doente.

Perante estes mecanismos adaptativos em relação à doença, a equipa de saúde deve prestar uma atenção compreensiva, tendo por base a identificação e interpretação da cada uma destas etapas (Moreira, 2006).

## 2.3 O SENTIDO DE MORRER NA SOCIEDADE ATUAL

*“Aceitar morrer, na vivência deste tempo, é  
desejar viver, é aceitar a vida”.*

Américo Magalhães

Só se nasce e morre uma vez na vida. Tal como o nascer, o morrer é uma experiência singular, individual, “o ato mais íntimo que possa existir” (Magalhães, 2012, p.98).

Sabendo que, temos um tempo limitado entre o nascer e o morrer, tentamos a todo o custo, no quotidiano das nossas vidas, colocar a morte num horizonte longínquo e inatingível - “é como um barco que se afasta no horizonte...Há um momento em que desaparece... mas não é por não o vemos que deixa de existir...” (Hennezel, 1999, p.57). Nesta perspetiva, vivemos nos dias de hoje, numa sociedade que primazia os ideais de juventude e beleza, que incita ao consumismo, e à cultura de sucesso, não disponibilizando tempo para pensar na finitude da vida e na morte (Sapeta, 2010, Magalhães, 2012). Estes “ideais de “perfeição” associados à manipulação pelos meios de comunicação social “têm contribuído, sobremaneira, para esconder a morte enquanto acontecimento factível” (Magalhães, 2012, p.99).

Reportando-nos às posturas perante a morte, estamos perante uma ambivalência entre a sua aceitação/interdição – “os seus significados parecem surgir primeiro da necessidade de lhe dar um sentido e segundo, do facto de não se admitir os contínuos fracassos na tentativa de a dominar” (Sapeta, 2010).

Porque temos que morrer? Como podemos viver ensombrados por uma sentença de morte? O que nos faz viver apesar de sabermos que somos seres finitos? Segundo Corr (1998, citado por Andrade, 2007), afirma que, de todos os seres vivos o Homem parece ser o único, que tem consciência da sua morte e da dos outros, tendo noção do limite temporal das suas vidas.

Numa ânsia de procurar um sentido para a inevitabilidade da morte, criaram-se, ao longo dos tempos, respostas com alguma complexidade sob a forma de “mitos, religiões, doutrinas filosóficas, abordagens científicas e para-científicas, obras de arte e de literatura” (Barros de Oliveira, citado por Andrade, 2007, p.16).

Numa perspetiva histórica e antropológica, Ariés (1992, citado por Mendes, 2010) alude a quatro épocas distintas de atitudes, práticas e concepções do Homem perante a morte:

- Morte domesticada ou familiarizada (séculos XI-XV, prevalecendo cerca de um milénio) – uma das características é a *morte aguardada*, reconhecendo-se esta, como algo esperado. Nesta época ainda não existia um conceito de morte, sendo esta retratada, segundo Morin (1970, citado por Mendes, 2010, p.55) “como de um sono, de uma viagem,

de um nascimento, de uma doença, de um acidente, de um malefício, de uma entrada para a morada dos antepassados, e, o mais de vezes, de tudo isto ao mesmo tempo”.

Sendo a morte algo esperado, havia uma preocupação na sua preparação – a *morte organizada* – que decorria na envolvimento de terceiros (familiares, amigos, vizinhos, padre e até crianças). No seu leito de morte, o moribundo, perante os presentes, confessava a sua culpa e pedia perdão pelos seus pecados, sendo estes absolvidos pelo padre que também “lia os salmos, incensava o corpo e aspergia o moribundo com água benta” (Frias, 2003; Oliveira 2008 citado por Mendes, 2010, p.56).

- Morte de si próprio (a partir dos séculos XI-XII estendendo-se até aos séculos vindouros) – o Homem toma consciência da sua própria morte e “procura garantias para a vida, [depois desta] através de ritos de absolvição dos seus pecados, orações encomendadas pela alma dos que já morreram, esmolas e donativos, missas rezadas, testamentos [à igreja e aos pobres] ” (Andrade, 2007, p. 31).

Nessa altura, surgem representações da morte, na literatura – “o horror pela decomposição do cadáver e pela doença ou velhice, é um tema familiar da poesia” (Oliveira 2008, citado por Mendes, 2010, p.60). Na arte, a decoração das paredes das igrejas e dos cemitérios – “A dança dos mortos” (Ariés, 1988, citado por Mendes, 2010) e a arte funerária com a personalização das inscrições nos túmulos.

- Morte do outro (a partir da segunda metade o século XVI ao século XIX) – demarca-se pela atribuição de um sentido romântico e retórico da morte, havendo uma preocupação pela morte da pessoa próxima. A morte, outrora cruel e impressionante passa a ser observada como romântica, exaltada pela sua beleza. Nesta perspetiva, Oliveira (2008, citado por Mendes, 2010, p.63) exemplifica: “no século XIX, o cerimonial de morte no leito é mantido, mas aqueles que rodeiam a cama, agora emocionam-se, choram, rezam e gesticulam imbuídos de uma dor apaixonada”.

- Morte interdita (segunda metade do século XX até aos nossos dias) – já na segunda metade do século XIX assiste-se à omissão da doença e à ausência do círculo familiar do moribundo, nas alturas da agonia e morte. Mas é a partir do século XX, nos anos 50, que “a morte outrora tão presente, de tal modo familiar, vai desvanecer-se e desaparecer” (Ariés, 1988, citado por Mendes, 2010, p.65). A morte é a antítese da felicidade, do bem-estar, devendo ser evitada a todo o custo. Com os avanços da medicina, surge a medicalização da morte, passando esta a ocorrer no hospital. Segundo Oliveira (2008, citado por Mendes, 2010, p.66) “passa a morrer-se cada vez com mais frequência no hospital, a sós, sem qualquer possibilidade de controlar as circunstâncias da morte, que tende a ser ocultada até ao último momento”, estando a pessoa em final de vida “sem saber, ou na melhor das hipóteses, sem poder dizer que sabe que está a morrer” (Andrade, 2007, p.42).

Também em meio hospitalar, é aumentado o sofrimento com terapêuticas desmedidas e inúteis, retirando-se qualidade de vida (Sapeta, 2010).

Assim, a evolução técnico-científica facultou a redução da mortalidade, o aumento da saúde e da esperança de vida, mas em contrapartida, “trouxe uma diluição na relação humana associada ao cuidar do outro, preenchido agora por outras formas de comunicar em números e sons emitidos por máquinas que sondam o corpo alheias ao pudor e às emoções humanas” (Andrade, 2007, p.46), impondo o intensivismo no sentido de escamotear a morte.

Embora ainda persista uma cultura de negação da morte, tem-se vindo a assistir, a um despertar das mentalidades sobre o “sentido da vida” no processo de morrer. Dar um sentido à vida, no espaço que antecede a morte, pressupõe o atendimento de todas as necessidades da pessoa em estado terminal, mas em especial das suas necessidades espirituais (como anteriormente referido). Pois quanto mais nos aproximamos da morte, mais valor damos à vida, tal como nos refere Hennezel (1997, p.12):

“Depois de alguns anos a acompanhar pessoas nos seus últimos instantes, não sei muito mais sobre morte. Em contrapartida, a minha confiança na vida não cessa de aumentar. Vivo agora com mais intensidade e com uma consciência mais aguda tudo o que me é dado viver, alegrias e penas e também todas as pequenas coisas do quotidiano às quais normalmente não ligamos, como respirar ou caminhar. Devo-o àqueles que eu supostamente acompanhei mas que pela humildade em que o sofrimento os mergulhou, se revelaram verdadeiros mestres”.

Nesta linha de pensamento, parafraseando Magalhães (2012, p.93), “...nas leiras que quotidianamente trabalhamos, talvez consigamos compreender que a morte não é necessariamente uma experiência do nada”, mas a contribuição para valorizar mais a vida.





### 3. POLÍTICAS DE SAÚDE

*“Quando for possível desenvolver linhas mestras de uma política para os cuidados paliativos, estaremos a caminhar para um sociedade moderna e equilibrada”*

Manuela Cerqueira

Em tempos passados, a morte era vivida em família, num clima de afeto e de solidariedade, não se preconizando outro tipo de alternativa a não ser o próprio lar do moribundo, recheado pela sua história de vida.

Em meados do século XX, com as profundas mudanças sociais, económicas, técnico-científicas e culturais, assistiu-se à transferência do local da morte para o hospital. No entanto Neves (2000, p.14) considera que, este “não foi concebido para esta missão, nem no plano material, nem no plano humano”, uma vez que dentro da instituição hospitalar a morte iria ser evitada a todo o custo e o seu culminar, seria um erro técnico, um acidente, um fracasso.

Com o surgimento dos cuidados paliativos nos finais dos anos sessenta, no Reino Unido, introduziu-se uma filosofia do cuidar o doente em estado terminal e sua família, no sentido de preservar a dignidade humana até ao fim, quer em instituição vocacionada para este tipo de cuidados especializados, quer no contexto domiciliário como local natural de vida do doente e sua família.

Atualmente, observa-se a tendência do “regresso a casa”, desde que estejam reunidas certas condições, tal com refere Twycross (2003): um cuidador que tenha a capacidade para se adaptar a uma doença grave, enfermeiros que possam fazer visitas uma a mais vezes por dia, um médico atento, capacidade da equipa responder a novos problemas e a garantia de um internamento rápido numa situação de agudização grave.

Neste sentido, considera-se fundamental impulsionar o desenvolvimento de cuidados de proximidade nas populações, apontando que a maioria dos doentes crónicos em situação de doença evolutiva, deveriam ser atendidos na comunidade (PNCP, 2010). Entende-se assim, que os cuidados de proximidade potenciam e condicionam a permanência dos utentes no seu contexto domiciliário. Nesta perspetiva, “a prestação de cuidados no domicílio aparece, hoje, como a forma mais humanizada de resposta, exigindo o estabelecimento de redes sociais de apoio integrado que garantam a efetiva continuidade destes mesmos cuidados, necessários e que se pretendem globais” (Cerqueira, 2005, p.77).

Deste modo, os princípios de equidade ao nível dos recursos, do acesso ou da utilização dos serviços pelas populações, devem estar subjacentes à implementação dos novos serviços de cuidados paliativos (PNCP, 2010).

Com a criação do decreto-lei nº 101/2006 de 6 de junho, surgiu em Portugal a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) – constituindo “o primeiro passo” na direção aos cuidados paliativos em Portugal. A rede, incluída no Serviço Nacional de Saúde e no Sistema de Segurança Social, assenta na prestação de cuidados continuados integrados de natureza preventiva, recuperadora e paliativa. Na alínea a) do Artigoº 3º deste decreto-lei os “cuidados continuados integrados” são entendidos como:

“ O conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente da avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social”.

Desta forma, preconizou-se uma mudança da conceção da prestação de cuidados dirigidos ao utente e família, ressaltando também, um modelo de cuidados de saúde, os cuidados paliativos. A Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013 aponta-os “como cuidados transversais a todo o Serviço Nacional de Saúde assegurando o envolvimento dos cuidadores no meio habitual de vida do doente, principal objetivo dos cuidados de proximidade”. Esse modelo conceptual, no que diz respeito à sua natureza paliativa, trouxe uma oferta de serviços de cuidados paliativos, nomeadamente:

- A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), podendo ser constituída autonomamente sempre que as necessidades ou densidade populacional assim o exigir (os rácios internacionalmente conhecidos são de 1 equipa para dar cobertura a 140.000 a 200.000 habitantes), sendo nos outros casos, operacionalizada através da inclusão de profissionais com formação em cuidados paliativos nas ECCI (Equipa de Cuidados Continuados Integrados), localizadas nos ACES (Agrupamentos dos Centros de Saúde). A ECSCP tem por finalidade prestar apoio e aconselhamento diferenciados em cuidados paliativos às ECCI e às Unidades de Média e Longa Duração.
- A Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) presta apoio intra-hospitalar, podendo ainda dar suporte de consultadoria em cuidados paliativos às unidades de internamento da RNCCI e às ECCI.
- As Unidades de Cuidados Paliativos Hospitalares incluídos ou não na RNCCI.

Estes serviços da RNCCI, visavam um objetivo comum – a prestação de cuidados paliativos ao doente e sua família em contexto domiciliário ou hospitalar.

No entanto, o Projeto de Lei nº65/XII/1ª (2010), expôs as várias limitações da RNCCI no respeitante à prática dos cuidados paliativos, nomeadamente a escassez de valências face às recomendadas pela OMS, a assimetria na variedade e distribuição regional destes

cuidados e por último os problemas de acessibilidade na RNCCI, como a burocracia exagerada, tempo de espera inaceitáveis, regras desajustáveis e rígidas no contexto de pessoas em fim de vida.

Assim, surgiu a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos com o decreto-lei 52/2012 de 5 de Setembro, que cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, consagrando-lhes o direito a este tipo de cuidados. Esta lei vem autonomizar os cuidados paliativos, retirando-os da RNCCI. Neste contexto, as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e as unidades de cuidados paliativos, criadas com o Decreto-lei nº101/2006 de 6 de junho, bem como outros serviços similares são integrados na RNCP.

A RNCP tem como objetivo global, a prestação de cuidados paliativos, independentemente da idade, a pessoas em situação de sofrimento, resultante de doença grave ou incurável, com prognóstico de vida limitado e em fase avançada e progressiva da doença. Como objetivos específicos, considera os seguintes pontos:

- Melhorar as condições de bem-estar e de vida da pessoa em sofrimento;
- Apoiar, acompanhar e internar de acordo com a situação;
- Prestar cuidados paliativos pressupondo uma melhoria contínua da qualidade;
- Apoiar os familiares e/ou prestadores de cuidados;
- Coordenar e articular em rede dos cuidados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação;
- Assegurar a acessibilidade atempada e equitativa dos doentes e suas famílias aos cuidados paliativos em todo o território nacional;
- Manter os doentes no domicílio se for essa a sua vontade, desde que o apoio domiciliário possa garantir os cuidados paliativos, mantendo o conforto e a qualidade de vida;
- Antecipar necessidades e planear as respostas no âmbito dos cuidados paliativos.

De salientar que, as unidades de cuidados paliativos podem ter diferentes valências assistenciais, como internamento, apoio intra-hospitalar, consulta externa, centro de dia e apoio domiciliário e não serem apenas um serviço em regime de internamento num hospital ou outra instituição de saúde.

As EIHSOP podem funcionar de forma integrada em unidades de cuidados paliativos ou de forma autónoma, sempre que não exista unidade de internamento. Prestam consultadoria e apoio diferenciado em cuidados paliativos aos profissionais, doentes e famílias, assistindo no plano individual de cuidados, sempre que haja solicitação.

A ECSCP atua no domicílio prestando cuidados paliativos específicos aos doentes e suas famílias, sempre que haja solicitação, assim como, aconselha e apoia as equipas de

cuidados de saúde primários, nomeadamente as Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) e as ECCI. Assegura também a formação nesta área, as estas equipas, bem como às equipas de saúde familiar (Quadro 2).

Quadro 2 - O papel das equipas domiciliárias: ECCI e ECSCP

Papel das equipas domiciliárias da RNCCI e RNCP	Equipas de cuidados continuados integrados	Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos
Cuidados de fisioterapia	X	
Apoio no desempenho das AVD	X	
Apoio de atividades instrumentais de vida diária	X	
Cuidados domiciliários de enfermagem e médicos de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas	X	
Apoio psicossocial e ocupacional envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados	X	
Educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores	X	
Apoio da satisfação das necessidades básicas	X	
Coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais	X	
Formação em cuidados paliativos às equipas d saúde familiar às ECCI		X
Avaliação integral do doente		X
Tratamento e intervenções paliativas a doentes complexos		X
Gestão e o controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais		X
Assessoria e apoio às equipas CCI		X
Assessoria aos familiares e ou cuidadores		X

Fonte: RNCCI: referencial do enfermeiro (2009)

De realçar que, a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos pode fazer parte de uma unidade funcional de cuidados de saúde primários, dispondo de recursos específicos.

Face ao exposto, é especialmente nas ECSCP e nas **ECCI** que se dirige o enfoque para os cuidados domiciliários. De acordo com o Artigo 27º do Dec. Lei nº 101/2006 de 6 de junho, em relação às ECCI, designa-a como:

“Uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos CSP e das entidades de apoio social, para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados

médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, **doença terminal**, ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma”.

Segundo as Orientações para a Constituição das ECCI nos Centros de Saúde (2007), salienta-se que “Esta equipa assegurará ainda cuidados paliativos (...) no domicílio (...), aos doentes que deles necessitem e que residam (temporariamente ou permanente) na área de influência do CS, contando, para tal, com o apoio da ECSCP”, fornecendo esta última, suporte de consultadoria, como referido anteriormente.

Um estudo sobre a competência técnica das ECCI para a prestação de cuidados paliativos, realizado pela Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI), em Dezembro de 2009, foi efetuado um inquérito aplicado a profissionais de várias ECCI do país, concluiu que 39% das ECCI tem competência, mas necessita de apoio de retaguarda especializada, havendo necessidade de um plano de formação destinado a estas equipas (Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013).

As ECCI são constituídas por uma equipa multidisciplinar: médico, enfermeiros, assistente social, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, entre outros profissionais não menos importantes na construção do plano individual de intervenção (PII) ao binómio doente-família.

Asseguram a prestação de cuidados, todos os dias do ano, no horário de funcionamento das 8 às 20 horas nos dias úteis e aos fins de semana e feriados com garantia mínima das 9 às 17 horas, devendo ser ainda assegurado o acompanhamento telefónico, para acompanhamento, supervisão e aconselhamento ao utente/cuidador, num horário alargado, para situações identificadas.

A definição do PII deverá evidenciar claramente os objetivos para cada utente/família/familiar cuidador, as intervenções e responsabilidades da cada profissional, sendo conveniente um gestor de caso, ou seja o profissional que em dado momento gere melhor as necessidades da pessoa.

Desta forma, espera-se que as ECCI também contribuam e concretizem as respostas às reais necessidades em cuidados paliativos dos doentes terminais e suas famílias, traduzindo a importância que este apoio potencia e condiciona a permanência destes, no seu local natural de vida.



#### 4. OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO DOENTE TERMINAL E CUIDADOR

*“Os doentes precisam de saber que, além de receberem o tratamento tecnológico, têm alguém sempre a seu lado, que fará o que for preciso pelo seu bem-estar”.*

Jean Watson in revista Visão, nº 21, 2007

Muito antes de o *cuidar* estar ligado à profissão de enfermagem, os *cuidados* existiam desde os primórdios da humanidade, no sentido de preservar a vida da espécie.

Durante milhares de anos, os cuidados foram preconizados por qualquer pessoa que ajudava outra a assegurar tudo o que fosse necessário para sobreviver (Collière, 1993).

Segundo a mesma autora, esses cuidados eram protagonizados fundamentalmente por mulheres, em etapas fundamentais da vida como o nascimento, a infância, a doença, a velhice e a morte. Martín-Caro & Martín, citado por Pimenta (2011) apontam a evolução dos cuidados até à atualidade. Neste sentido, atribuem a primeira etapa “doméstica” aos cuidados praticados por mulheres em que o seu saber era transmitido de mães para filhas. A segunda etapa “Vocacional” refere-se aos cuidados prestados pela mulher religiosa, tendo por missão servir os que sofrem mas desprovida de conhecimentos. Uma terceira etapa designada por “Técnica” aliada ao desenvolvimento técnico-científico da medicina, atribuindo tarefas até então realizadas pelos médicos, às enfermeiras, submissas ao médico e apenas com conhecimentos relativos à execução de procedimentos técnicos. Finalmente a última etapa, “Profissional” automatiza a enfermagem com a redefinição da disciplina, conferindo-lhe conteúdo teórico próprio.

O conceito *Cuidar* é, na profissão de enfermagem, considerado a sua essência, o seu modo de ser e de existir. Para uma melhor compreensão da natureza dos cuidados de enfermagem, têm emergido ao longo dos tempos, ajustamentos relativos à sua conceitualização. Para Collière (1993, p.233) *cuidar* é “primeiro que tudo, um ato de VIDA, no sentido em que representa uma variedade infinita de atividades, que visam manter, sustentar a vida e permitir-lhe continuar e reproduzir-se”. Para esta autora, os cuidados de enfermagem têm que ser analisados no contexto do processo de vida e de morte, pois só este último, lhe confere o seu verdadeiro sentido e a sua real significação. Afirma ainda que se pode tratar de um ato individual prestado pelo própria pessoa, se esta é autónoma ou um ato de reciprocidade, quando prestado a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente, necessita de ajuda para assumir as suas necessidades vitais.

#### 4.1 NA PROCURA DE UM MODELO TEÓRICO DE ENFERMAGEM NOS CUIDADOS AO DOENTE TERMINAL/FAMÍLIA

O início da Escola do Cuidar, surgiu nos anos 80, com Leininger, que propôs o Cuidar como área central da profissão de enfermagem. Mas foi com Jean Watson que nasceu a criação de um ideal de cuidar de cariz científico e humanista (Sapeta, 2010), em que são combinadas a ciência e o humanismo.

Dentro de muitas outras teorias de enfermagem que poderíamos abordar, optamos por fazer referência à teoria de Jean Watson, onde podemos perceber uma abordagem holística do cuidado que facilita a sua utilização no contexto das pessoas em fase terminal de vida e suas famílias. Segundo a perspetiva de Cara (2003), esta teoria permite aos enfermeiros, praticar a arte de cuidar, aliviar o sofrimento dos doentes e suas famílias, fornecendo compaixão e promovendo a dignidade, sendo um dos poucos teóricos a considerar não só o doente mas também os cuidadores.

Watson baseia a sua teoria na pessoa entendida como um todo (mente, corpo e espírito) e a saúde é observada quando estas dimensões se encontram em harmonia (Kérucac, Lopes citado por Sapeta, 2010). O *cuidar*, segundo Watson (2002, p.96) é “o ideal moral da enfermagem”, cujo objetivo é proteger, enaltecer e preservar a dignidade humana. Entende a enfermagem, como um processo terapêutico interpessoal, em que “os cuidados de enfermagem consistem num processo intersubjetivo de humano para humano que necessita de um compromisso de cuidar como um ideal moral e de sólidos conhecimentos” (Sapeta, 2010, p.68), visando a participação do enfermeiro e doente no processo geral de saúde (Louro, 2009; Pimenta, 2011).

A teoria de Watson compreende três postulados fundamentais, entre os quais os *Fatores de cuidar* ou *Fatores cuidativos* (tendo evoluído para *Caritas*, *Caritas clínico*), o *Cuidar transpessoal* e o *Momento de cuidado* (Cara, 2003).

Watson identificou dez fatores essenciais em enfermagem – fatores cuidativos – estruturando e compreendendo a enfermagem como a ciência do cuidar (Watson, 1998, 2002; Kérucac, 1994 citados por Sapeta, 2010; Watson, 1988 citado por Cara, 2003):

- 1- Formação de um sistema de valores humanístico altruísta;
- 2- Inspiração de sentimentos de fé e esperança;
- 3- Cultivo de uma cultura de sensibilidade para consigo e para os outros
- 4- Desenvolvimento de uma relação de ajuda e confiança;
- 5- Promoção e aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos;
- 6- Utilização sistemática do método científico de resolução de problemas na tomada de decisão;
- 7- Promoção do ensino-aprendizagem transpessoal;
- 8- Promoção de um ambiente de ajuda, proteção e/ou de correção mental, psíquico, sociocultural e espiritual;



- 9- Assistência nas satisfações das necessidades humanas básicas;
- 10- Reconhecimento de forças existenciais-fenomenológicas e espirituais.

De salientar, que cada fator compreende um componente fenomenológico em processo dinâmico relacionado com as pessoas envolvidas. Têm por objetivo, orientar a prática de enfermagem através do processo de cuidado (Watson, 2002), e constituem a base para desenvolver a ciência (Watson, citado por Sapeta, 2010).

Como a ciência não é estanque, também houve evolução da sua teoria, no que concerne à evolução teórica dos fatores de cuidar, para um novo paradigma de enfermagem, o processo *Caritas*, facilitando a compreensão dos mesmos (Watson, 2007, citado por Pimenta, 2011). Assim, Watson citado por Cara (2003, p. 52) descreve a transição dos fatores de cuidar para Processo Caritas:

- 1- Prática de bondade e serenidade dentro do contexto de consciência solidária;
- 2- Ser autenticamente presente, fortalecer e sustentar o profundo sistema de crenças e mundo de vida subjetivo de si próprio e da pessoa que é cuidada;
- 3- Cultivo das próprias práticas espirituais e do eu transpessoal, indo além do ego, abrindo para os outros com sensibilidade e compaixão;
- 4- Desenvolvimento e manutenção de uma relação de ajuda-confiança no cuidado autêntico;
- 5- Estar presente para e para apoiar a expressão de sentimentos positivos e negativos como conexão profunda com o seu próprio espírito e da pessoa cuidada;
- 6- Uso criativo de si mesmo e todas as formas de conhecer, como parte do processo de cuidar, envolvendo-se em práticas artísticas e de cuidado-cura;
- 7- Envolvimento na experiência do ensino-aprendizagem genuína, que atenda à unidade do ser e dos significados, na tentativa de permanecer no referencial do outro;
- 8- Criação de um ambiente de cura em todos os níveis (físico e não físico), ambiente sutil de energia e consciência, em que a totalidade, beleza, conforto, dignidade e paz são potenciadas;
- 9- Ajudar nas necessidades básicas, com uma consciência solidária intencional, administrando o “essencial ao cuidar humano”, que potencia o alinhamento da mente-corpo-espírito, plenitude e totalidade do ser, em todos os aspetos do cuidado;
- 10- Abertura e atenção às dimensões mistério-espirituais e existenciais da sua própria vida-morte, cuidar da própria alma e daquela de quem se cuida.

De salientar que, na passagem dos fatores de cuidar para processo caritas, observa-se nestes, uma maior dimensão espiritual, revelando uma maior preocupação no desenvolvimento de cada fator de cuidado.

Numa revisão sistemática de literatura em quatro Bases de dados científicos, realizada no Brasil, por Carvalho et al. (2011), acerca da aplicação do *Processo caritas* a algumas áreas de atenção em enfermagem, os resultados mostraram um número reduzido de publicações (5), apontando que há uma necessidade de mais produções. Apresentaram que

80% das publicações são de 2006 (a recolha dos dados foi efetuada em 2010), os autores trabalham no mundo académico, sendo uma forma pouco utilizada na prática assistencial.

Abordando acerca do *Cuidar transpessoal*, Cara (2003), refere que o termo “transpessoal” significa ir além do próprio ego, até do próprio momento existente – o aqui e o agora - uma vez que permite alcançar dimensões espirituais mais profundas na promoção do conforto e da cura, perspetivando uma abordagem que vai mais além da avaliação objetiva. A preocupação por uma abordagem subjetiva procura a ligação ao espírito da pessoa, ligando-se ao campo intersubjetivo desta. A partir dessa ligação promove-se uma relação de reciprocidade entre os dois indivíduos – enfermeiro-pessoa (Watson, 2002) com o objetivo de “proteger, melhorar e preservar a dignidade da pessoa, humanidade, plenitude e harmonia interior” (Cara, 2003, p.53).

Num artigo de reflexão de Caro (2009), acerca da *Integração do Cuidado e do Amor na Enfermagem*, baseando-se em Jean Watson, revela que, a sua teoria convida a mudar as atitudes face ao doente, apelando principalmente para a criatividade, para a vivência do momento do cuidado transpessoal, para a inclusão do cuidado e do amor, convertendo a enfermagem em arte, espiritualidade e cuidado, alertando para a mudança de estratégias nos conteúdos curriculares da formação em enfermagem.

O *Momento de cuidado* ou a Ocasão do cuidado, é o “ponto focal do espaço e do tempo” do encontro entre os atores. Nesse momento, enfermeiro e pessoa, com a singularidade dos seus campos fenomenológicos têm a possibilidade de estabelecerem uma relação transpessoal, quando permitem a presença de espírito de ambos, expandindo os momentos de abertura e as capacidades humanas (Watson, citado por Cara, 2003).

Em suma, o enfermeiro deve ter subjacente um modelo por onde rege as suas ações e fundamenta os cuidados ao doente e à família. Esta teoria permite, realizar a arte de cuidar, aliviando o sofrimento dos doentes e suas famílias, fornecendo compaixão e promovendo a dignidade.

#### 4.2 OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO DOENTE TERMINAL

Qual o papel dos enfermeiros em relação ao doente terminal/família? Uma vez que o cuidar é a essência da profissão de enfermagem, esta tem um papel de relevância nos cuidados paliativos. Sapeta (2010) cita a ALCP – Associação Latino-Americana nos Cuidados Paliativos, na agregação dos cuidados de enfermagem em cinco domínios:

- Coordenação e construção do plano de cuidados – demarcando-se o papel do enfermeiro dentro da equipa multidisciplinar, tendo um papel fundamental na comunicação com o doente/família e cada elemento da equipa.

- Cuidados diretos – através da utilização de uma metodologia científica (processo de enfermagem), os cuidados são dirigidos à díade doente-família
- Educação ao doente e à família – particularmente importante para a pessoa que assume o papel de cuidador principal, incluindo aspetos com os cuidados com a pessoa cuidada e com a família.
- Administração – no papel como gestores de caso e gestores de cuidados no dia-a-dia, assim como desenvolvimento de programas de CP dentro da instituição.
- Investigação – nesta área a investigação é indispensável, por exemplo melhorar as práticas de enfermagem em relação ao doente à família. Têm sido várias as intervenções dos enfermeiros na área da investigação.

Cada vez mais, se tem vindo a fomentar a realização de estudos de investigação de enfermagem na área dos cuidados paliativos. Destacamos dois exemplos:

- Num estudo quantitativo, realizado por Oliveira (2009) sobre o *Acompanhamento dos doentes terminais: que intervenções implementam os enfermeiros?* Realizado em unidades de internamento e medicina em quatro hospitais do Grande Porto, constatou-se que, os enfermeiros de uma forma global, têm interesse e preocupação para a satisfação das necessidades humanas do doente na sua fase final de vida. Os resultados apontam também para o facto de os enfermeiros com formação específica na área, terem mais facilidade em lidar com o processo de morrer, sugerindo-se uma boa aposta na formação escolar e contínua nas instituições.
- No sentido de perceber o papel dos enfermeiros em relação ao doente terminal, num estudo de revisão bibliográfica em duas bases de dados científicas, artigos e livros, no período compreendido entre 1994 e 2009 sobre a *Enfermagem e o doente terminal* (no contexto brasileiro), produzida por Braga et al. (2010), após a análise dos textos, foram classificados em três eixos temáticos 1) Morte, parte do processo de vida; 2) Atuação da enfermagem em cuidados paliativos; e 3) Impacto da doença terminal no enfermo e seus familiares. As conclusões apontaram que os profissionais de enfermagem não deveriam desprivilegiar os cuidados no processo de morrer, mas sim procurar aperfeiçoamento no sentido da promoção da qualidade de vida ao doente e família, respeitando as suas necessidades.

A enfermagem como ciência, é um corpo organizado de conhecimentos adquiridos através de investigação e como arte, faz uso criativo desses conhecimentos. É sobretudo na área dos cuidados paliativos que podemos desenvolver essa criatividade, designadamente nas competências relacionais, designadamente a forma como comunicamos. Pinto (2003) afirma que é necessário que os enfermeiros tenham uma comunicação eficaz passando pela observação da linguagem corporal (aparência pessoal, expressão facial, contacto ocular, postura, gestos, toque), pela linguagem verbal (clara e concisa em ritmo, velocidade e tons

apropriados), pelos silêncios (amor, respeito), pela escuta ativa, pela empatia. Tal como refere Cerqueira (2005, p.53),

“... o enfermeiro que trabalha em cuidados paliativos tem que assumir uma atitude empática, em que deve ver e sentir o mundo do doente como se fosse o seu próprio mundo; uma atitude de autenticidade em que deve ser genuíno nas relações que estabelece, bem como ter uma aceitação afetuosa de todas as experiências do doente, incluindo aquelas a que discorda”.

Nesta perspetiva, cabe-nos a nós profissionais de enfermagem, desenvolver competências nessa área.

#### 4.3 QUESTÕES ÉTICAS DO CUIDAR

*“Não é ir em frente nem antecipar a direção, que o outro vai seguir, mas caminhar a seu lado, deixando-o escolher livremente o seu caminho e o seu ritmo”*

P.Vespirem

Cuidar da pessoa em todas as etapas de vida, está inerente à profissão de enfermagem e todo o seu agir profissional deve reger-se por princípios éticos e morais. Enquanto enfermeiros, no nosso dia-a-dia deparamo-nos com situações complexas no âmbito da prestação de cuidados que invocam para a decisão ética.

Quais os princípios que devem orientar os profissionais de saúde na sua relação com o doente terminal?

O pilar estrutural da ética em cuidados de saúde assenta fundamentalmente num conjunto de princípios: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

O princípio da Autonomia “reconhece que a pessoa é um fim em si mesma – livre e autónoma, capaz de autogovernar-se, de decidir por si mesma” (Pereira et al., 2009, p.192), referindo-se assim, ao direito da pessoa ter vontade própria, de fazer opções e de usufruir da liberdade de escolha. Mas, até onde poderá ir a sua liberdade? Segundo Renaud (2000, citado por Deodato, 2006) “esta liberdade está longe de se limitar a ser pura possibilidade de escolha; a liberdade humana é a realização do espírito na humanidade do ser humano”, não podemos escolher simplesmente o que desejamos, mas na escolha deve estar implícito um fim humano. Isto requer do profissional de saúde o fornecimento de informação precoce, compreensível, pormenorizada, com a finalidade de permitir uma escolha esclarecida e sustentada (Barbosa, 2006; Pereira et al., 2009). Tal princípio implica autenticidade, acessibilidade, abertura ao outro, facultando todas as informações e clarificando todas as dúvidas, fazendo do “consentimento informado” uma escolha esclarecida (Barbosa, 2006). Este princípio de valorização do respeito da autonomia pelo doente terminal deve ter por base, o estabelecimento de uma relação de ajuda enfermeiro-doente, implicando

manifestamente um conhecimento profundo do outro no sentido do atendimento das suas necessidades (Pimenta, 2010).

Os princípios da Beneficência e não-maleficência complementam-se na medida em que o primeiro constitui “uma obrigação moral de agir em benefício do outro”, como diminuir o sofrimento, melhorando a qualidade de vida do doente em estado terminal e o segundo à “obrigação de não infligir dano intencionalmente”, evitando a obstinação terapêutica, e sofrimento inútil subsequente (Teixeira, 2009). Os princípios dos cuidados paliativos (PNCP, 2004) estão subjacentes a estes princípios: ter como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, devendo disponibilizar tudo para ir de encontro a essa finalidade.

O princípio da Justiça norteia-se pela distribuição justa dos recursos na sociedade. Segundo Thomson [et al.] citado por Pereira et al. (2009), este princípio “exige que qualquer regra pessoal de ação que usemos seja capaz de, em princípio, ser universalizada para todas as pessoas”. De acordo com Peter & Morgan, citados por Pimenta (2010), estes exemplificam que os enfermeiros no seu quotidiano, têm que apelar ao princípio da justiça, quando possuem um tempo limitado ou insuficiente para atender às necessidades de cuidado de vários doentes, sendo que, a orientação pelo cuidado não será a melhor forma para resolver o problema.

Em suma, é dever do enfermeiro nortear a sua conduta nos dilemas éticos, tendo consciência ética para a consecução dos cuidados, baseando-se nos quatro princípios morais fundamentais.



## **CAPÍTULO 2**

### **ESTUDO EMPIRICO**





## 1. PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO

Os cuidados paliativos, cuja filosofia tem vindo progressivamente a ser desenvolvida em todo o mundo, revelou-se uma preocupação recente em Portugal.

A implementação da RNCCI, e mais recentemente a RNCP, apontou para várias tipologias de respostas, entre elas a possibilidade de cuidar o doente com doença avançada, progressiva e terminal em casa.

Cuidar do doente em fase terminal em casa e presenciar todo o processo da sua deterioração, exige das famílias e em especial, o familiar cuidador, enfrentar situações para as quais não foram preparados. Confrontados com essa realidade, os cuidadores necessitam de ser valorizados no seu papel de prestadores de cuidados, de serem escutados, de terem oportunidade de exprimirem as suas emoções, de serem capacitados para cuidar, de terem apoio durante e após a morte do doente.

A decisão de morrer em casa, passa primeiro pelo doente e depois pela família. Esta decidirá em conformidade com a vontade do doente, sobretudo se houver o suporte de uma rede de apoio. Moreira (2006) no seu estudo menciona que a rede de apoio foi uma área muito valorizada pelos cuidadores, sugerindo que essa área poderia ser mais explorada.

Quando o doente é admitido numa Equipa de Cuidados Continuados Integrados, é simultaneamente “admitida” a família, sendo esta indissociável do doente. Dentro desta, o familiar cuidador é o elemento da família mais capacitado e mais disponível para a prestação de cuidados face à dependência. No entanto, é durante o *continuum* do cuidar, que este vivencia momentos de ansiedade, inquietação e medos relacionados com as dificuldades inerentes aos cuidados e à antecipação da perda, que podem ser agravados se não houver retaguarda familiar e ou rede informal/formal.

A ECCI é uma equipa que não está direcionada apenas para a especificidade da doença terminal, mas também na dependência funcional e convalescença, tendo necessidade de apoio de consultadoria por parte de equipas específicas em cuidados paliativos, designadamente as ECSCP. Porém, na inexistência desse apoio, as ECCI “embarcam numa viagem desconhecida” com o objetivo de satisfazer as necessidades do doente/família. Segundo a estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2010-2013, os resultados de um inquérito efetuado em 2009, indicou que apenas 23% das ECCI tinham competência técnica, revelando ainda que 38% não possuíam e 39% tinham competência mas necessitavam de apoio de retaguarda especializada, explicando que, destes 39%, 68% recorriam a serviços nos hospitais e 32% a outra ECCI. Nesta perspetiva recomendam formação de nível básico em todas as unidades da RNCCI e de nível avançado para cuidadores de uma população utente de 37,5% de todos os doentes com necessidades de Cuidados Paliativos.

No momento da admissão e ao longo da permanência do doente na ECCI, o familiar cuidador vai percecionando as intervenções da equipa multiprofissional e especialmente o papel enfermeiro que, de entre todos os elementos da equipa é o que apresenta mais tempo disponível para os acompanhar. Na conclusão de um estudo de Pazes (2009), do qual, um dos objetivos era - Conhecer a influência da conduta do enfermeiro, atribuída pelo cuidador principal sobre os *Fatores que influenciam a vivência do processo terminal e de luto*, cujos participantes do estudo (familiar/pessoa próxima do doente terminal), pertenciam a um Centro de Saúde na região do Baixo Alentejo, revelou que os enfermeiros estabeleciam uma boa comunicação e relação com doente e com a família, mostravam disponibilidade, apresentavam conhecimentos técnicos e instrumentais, conheciam a situação e suscitavam confiança. Por outro lado, num estudo de Carvalho (2011), realizado no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários do Alto-Minho, divulgou que o Centro de Saúde onde foi realizado o estudo, não possibilitava aos enfermeiros responder de forma adequada e completa perante as necessidades complexas e múltiplas em fim de vida. Perante a assimetria de cuidados ao doente terminal/família proporcionados pelos enfermeiros, em contexto domiciliário, parece-nos importante conhecer também, o papel do enfermeiro na interdisciplinaridade de uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados.

É sobretudo relevante, o papel da equipa interdisciplinar junto do cuidador do doente terminal, no sentido de “promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentar a capacidade de cuidar e possibilitar uma adaptação normal à perda” (Guarda et al., 2006, p.459). É neste contexto que se insere a problemática deste estudo: análise da perceção do familiar cuidador do doente em fase terminal face à intervenção (acompanhamento) de uma ECCI do Alto Minho.

O facto de a mestranda trabalhar numa ECCI, com doentes paliativos e em estado terminal e famílias, sensibilizaram-na para a necessidade de intervir nesta área.

Por se tratar de uma atividade recente e por ser um tema pouco explorado, designadamente sobre o papel da ECCI e sobretudo o papel do enfermeiro, junto dos doentes e das famílias, emerge a questão central que orienta esta pesquisa **“Qual a perceção do familiar cuidador do doente terminal da intervenção de uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados?”**, com o objetivo geral de *Conhecer a perceção do familiar cuidador do doente terminal relativo à intervenção da equipa de cuidados continuados integrados* e com a **finalidade** de poder contribuir para melhorar as práticas da ECCI e dar visibilidade ao seu papel no cuidar o doente em fase terminal e família.

Partindo da questão central, surgiram as seguintes **questões específicas**: Que sentimentos e emoções, experiencia o familiar cuidador durante o processo de morrer, estando subjacente o acompanhamento da ECCI? Que motivo leva o familiar cuidador a cuidar o seu doente em fase terminal de vida no domicílio? Qual a perceção do familiar

cuidador do doente terminal relativo às intervenções da ECCI no superar as necessidades e dificuldades? Face à questões apresentadas, formularam-se os seguintes **objetivos específicos**:

- Identificar os sentimentos e emoções experienciados pelo familiar cuidador durante o processo de morrer, estando subjacente o acompanhamento da ECCI
- Identificar os motivos que leva o familiar cuidador, a cuidar do doente terminal no domicílio;
- Analisar a perceção do familiar cuidador do doente terminal relativamente às intervenções da Equipa de Cuidados Continuados Integrados de forma a superar as suas necessidades e dificuldades.



## 2. OPÇÕES METODOLÓGICAS

Um estudo de investigação exige um planeamento prévio, denominado de **Fase Metodológica**. Segundo Fortin (2009, p.211) esta fase “reporta-se ao conjunto dos meios e das atividades próprias para responder às questões de investigação (...) formuladas no decurso da fase conceptual”.

Quivy & Campenhoudt (2003) referem que a metodologia qualitativa tenta conquistar os fenómenos de uma forma holística, dando um contributo para a compreensão dos fenómenos nos seus contextos. Também Bogdan & Biklen (1994, p.70) referem “o carácter flexível deste tipo de abordagem permite aos sujeitos responderem de acordo com a sua perspetiva pessoal em vez de se moldar a questões previamente elaboradas,” como também “o objetivo dos investigadores qualitativos é o de melhor compreender o comportamento e experiência humanos”.

A utilização da metodologia qualitativa foi uma opção tomada pela investigadora, na medida em que a permite conhecer a experiência humana num meio natural, a partir da perspetiva dos atores (Fortin, 2009). Nesta linha de pensamento, segundo a mesma autora (2009, p.37) “a investigação qualitativa introduz uma nova dimensão, que consiste em procurar compreender a significação das descrições que as pessoas fazem da sua experiência”, explorando os fenómenos e tendendo para uma compreensão mais ampla dos mesmos. Partindo dos conhecimentos e opiniões das pessoas envolvidas nas situações e tendo como base o significado e o conhecimento que têm de si mesmos e da realidade a investigação qualitativa tal como refere Leininger (1985, p.16) “é frequentemente a forma inicial de descobrir fenómenos e de documentar factos desconhecidos de certos aspetos das pessoas, acontecimentos ou locais de vida das pessoas em estudo. É o principal método de pesquisa para descobrir essências, sentimentos, atributos, valores, significados”.

A investigação qualitativa privilegia a descrição e o estudo das perceções pessoais, coloca a sua ênfase na compreensão dos comportamentos humanos. Os dados recolhidos são designados de qualitativos o que quer dizer, ricos em pormenores descritivos relativamente a acontecimentos, situações, locais e sujeitos implicados (Bogdan & Biklen, 1994).

Concordamos com Leininger (1985, p.12) quando refere que “os métodos qualitativos ajudam o investigador a obter um conhecimento mais profundo das realidades e significados humanos, sentimentos, características, dados subjetivos, atributos intrínsecos e extrínsecos das experiências humanas”. Este tipo de investigação, interessa-se mais pelo processo do que propriamente pelo produto. O significado é de importância vital na abordagem qualitativa, ou seja, o que está em causa é o modo como as pessoas dão sentido às suas vidas.

A principal fonte de dados é o ambiente natural. Os dados recolhidos são em forma de palavras ou imagens e não em números. O investigador é o principal agente de recolha de dados e tende a analisar os dados de forma indutiva, não recolhendo os dados com o objetivo de confirmar hipóteses construídas *à priori*. As abstrações são construídas à medida que as informações que foram recolhidas, vão sendo agrupadas (Bogdan & Biklen, 1994).

Tendo em conta os princípios da metodologia qualitativa, e ser uma problemática pouco estudada, optamos por um estudo exploratório, descritivo, próximo duma perspetiva da fenomenologia.

## 2.1. TIPO DE ESTUDO

O estudo exploratório, descritivo, próximo duma perspetiva da fenomenologia permite compreender o fenómeno na perspetiva dos participantes. Assim, consideramos este estudo exploratório porque “Explorar [implica] que o investigador quer ir mais além do que a simples descrição de conceitos ou de características de determinadas populações” (Fortin, 2009, p. 162)

Também definimos como estudo descritivo, na medida em que serve para “(...) identificar as características de um fenómeno de maneira a obter uma visão geral de uma situação ou uma população” (Fortin, 2009, p. 236).

Tivemos intenção de nos aproximarmos da fenomenologia porque pretendemos tentar conhecer o sentido que as pessoas atribuem à experiência vivida. A enfermagem, segundo Capalbo citado por Corrêa (1997) “ao buscar novos horizontes de compreensão, aproxima-se conscientemente ou não, da alternativa metodológica da fenomenologia. Também de acordo com Polit & Hungler (2004, p.270) “os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana tal como ela é vivida e tal como ela é definida pelos seus próprios atores”. (Fortin, 2009, p.36).

Assim, este tipo de estudo poderá permitir a descoberta para ajudar na inovação das práticas clínicas.

## 2.2 CONTEXTO DO ESTUDO

Tendo em conta o tipo de estudo e o fenómeno a pesquisar, decidimos selecionar os participantes que cuidaram de um doente terminal em contexto domiciliário.

Como afirmam Streubert & Carpenter (2002, p. 24) “o campo é o lugar onde os indivíduos de interesse vivem – onde experimentam a vida”. Assim, o contexto do estudo é o

meio natural de vida onde a experiência foi vivida pelo doente terminal e pelo familiar cuidador, tendo em conta a sua individualidade e unicidade.

Assim, o terreno de pesquisa é num concelho do Alto Minho, designadamente, Ponte da Barca, pertencente ao distrito de Viana de Castelo. Este concelho é distribuído atualmente por 25 freguesias, ocupando uma área de 184,76 Km<sup>2</sup> (Figura1).

Figura 1 – Distrito de Viana do Castelo e concelho de Ponte da Barca



Fonte: Município de Ponte da Barca online (2013)

Ponte da Barca está rodeado por 4 concelhos, entre os quais, dois, pertencentes ao distrito de Viana do Castelo (Arcos de Valdevez a norte e Ponte de Lima a Oeste) e dois pertencentes ao distrito de Braga (Vila Verde e Terras de Bouro a sul) e ainda limitada a Este, pela Espanha.

No referente à distribuição da população é possível distinguir duas unidades distintas (Rio Fernandes, 2006):

- A ocidente onde estão situadas a sede do concelho e as freguesias ribeirinhas de maior dinamismo demográfico,
- A oriente as freguesias com um caráter predominantemente serrano e rural, com menos habitantes e onde se têm observado perdas mais significativas.

Geograficamente, a população residente nesse concelho em 2011 (INE, 2011) era relativamente 12.061 habitantes, destacando-se 46,40% (n=5596) do sexo masculino e 53,60% (n=6465) do sexo feminino. Nesse ano, existiam 4474 famílias, sendo a dimensão média familiar 2.7 indivíduos. Tem-se observado uma redução da dimensão familiar, pois em 1981, a dimensão média da família era de 3,6 indivíduos e em 2001, cerca de 3 indivíduos (Quadro 3).

Quadro 3 - Dimensão média da família (1981-2011) no concelho de Ponte da Barca

	1981	2001	2011

Dimensão média da família (nº indivíduos)	3,6	3	2,7
---	-----	---	-----

Fonte: Informação Estatística online do INE

Segundo Rio Fernandes (2006), esta redução deve-se a uma transição para um padrão mais urbano, com as situações de emprego de ambos os progenitores, e consequente diminuição do tempo disponível para a família, assim como o aumento do custo associado à educação dos filhos. O mesmo autor também revela, cada vez mais o número de pessoas que vivem sós, contribuindo também para a redução da dimensão familiar.

Em relação à distribuição da população de Ponte da Barca, por classes de idade, o mesmo estudo de Rio Fernandes (2006), enuncia que “o escalão etário dos idosos constitui uma grande proporção no cômputo geral (...) equivalendo a um quinto do total da população residente”, indo de encontro à tendência demográfica de envelhecimento a nível mundial.

Ponte da Barca dispõe de equipamentos e infraestruturas de saúde diversificados, estando estes concentrados no centro urbano (Quadro 4).

Quadro 4 - Equipamentos de saúde no concelho de Ponte da Barca

Equipamentos de saúde	Total
Centro de Saúde	1
Unidade de Cuidados Continuados internamento (Casa da Cerca)	1
Hospital da Misericórdia	1
Centro médico (consultórios de várias especialidades)	3
Farmácias	3

Fonte: Plano estratégico de desenvolvimento de Ponte da Barca (2006)

Importa referir que o Centro de saúde de Ponte da Barca comporta duas unidades funcionais, uma UCC (Unidade de Cuidados na Comunidade que engloba de entre outros projetos, a ECCI e a Unidade Móvel) e uma UCSP (Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados que a curto prazo passará a UFS – Unidade de Saúde Familiar).

Também, para suprir as necessidades das pessoas idosas e/ou dependentes, o concelho usufrui de 4 Centros de Dia (que incluem apoio domiciliário) e dois Lares de Idosos.

## 2.3 POPULAÇÃO ALVO

A população alvo, é constituída por familiares cuidadores que partilham uma característica comum: o facto de terem cuidado de um doente em fase terminal, admitido



numa ECCI do Alto Minho. Segundo Streubert & Carpenter (2002) os participantes do estudo são selecionados em concordância com as suas experiências pessoais. Para tal, considerou-se o familiar cuidador como o cuidador primário, que prestou mais de 50% dos cuidados ao doente, não renumerado para o efeito e que concordou em participar no estudo.

O Sistema informático GestCare da RNCCI foi facilitador no fornecimento de dados na medida em que assinalou a causa da solicitação – cuidados paliativos: aplicável – e o contato privilegiado - o cuidador primário do doente. Neste sentido, foi contactada a enfermeira coordenadora, responsável do local onde decorreu o estudo para permissão de acessibilidade de dados no que respeitou ao levantamento de informação relativa à identificação dos doentes em fase terminal falecidos e seus cuidadores que foram acompanhados pela ECCI.

Na investigação qualitativa, o número de participantes não é decidido previamente, pois depende dos dados colhidos. Segundo Fortin (2009, p. 33) “apoiamo-nos frequentemente no princípio da saturação dos dados para determinar o número dos participantes (...) e acontece quando os temas e as categorias se tornam repetitivas [não fornecendo] novas informações”. No momento da colheita de dados permaneciam na ECCI apenas dois utentes paliativos em fase terminal de vida, o que levou a projetar o estudo para o passado recente (junho de 2011 a junho de 2012), mais concretamente, em que a morte do doente tivesse ocorrido há mais de seis meses e menos de um ano e meio. Assim, obtivemos um histórico de 13 utentes em estado terminal que faleceram durante a permanência na ECCI. Destes 13, foram selecionados aleatoriamente dois familiares cuidadores para o pré-teste.

Desta forma, e após verificarmos que os objetivos do estudo tinham sido atingidos e, não surgindo novos dados que acrescentasse algo de novo aos objetivos delineados, os participantes são 8 familiares cuidadores de doentes terminais que deram entrada na ECCI em 2011 e 2012, tendo falecido até junho desse ano. Cinco dos familiares cuidadores tinham apoio ao luto por elementos da equipa (enfermeiro gestor de caso e/ou psicóloga) e após auscultação desta, nenhum dos familiares se encontrava em luto patológico. Todos os participantes foram contactados por telefone e todos aceitaram ser entrevistados.

Quadro 5 - Caracterização do corpus de análise - Cuidadores

Familiar Cuidador	Sexo	Idade	Grau de parentesco	Profissão	Diagnóstico do doente	Dias na ECCI
FC1	Feminino	68	Esposa	Reformada	Gangrena (recusa amputação)	427
FC2	Feminino	59	Esposa	Doméstica	Doença de Hodgkin	123
FC3	Feminino	45	Filha	Doméstica	Neoplasia gástrica	21
FC4	Feminino	36	Filha	Operária fabril	Neoplasia intestinal	143
FC5	Feminino	48	Filha	Doméstica	Neoplasia da mama	30

FC6	Feminino	51	Filha	Auxiliar	Neoplasia cerebral	95
FC7	Feminino	53	Esposa	Doméstica	Neoplasia gástrica	25
FC8	Feminino	52	Filha	Educadora de infância	Neoplasia cerebral	36

Através da análise do Quadro 5, pode verificar-se que a população estudada é toda feminina, com idades compreendidas entre os 36 e os 68 anos, sendo a média de idades de 51,5 anos.

Quanto ao *Grau de parentesco*, a filha é aquela que engloba a maior parte da amostra: 5 são filhas e as restantes cuidadoras (3), são esposas.

No que diz respeito ao critério *Profissão* verifica-se que quatro são domésticas, uma reformada, uma operária fabril, uma auxiliar num centro de dia e uma educadora de infância. Torna-se importante transmitir que todas as cuidadoras com atividade profissional mantiveram a sua profissão e conseguiram conciliá-la com a atividade de cuidar.

Quanto ao *Diagnóstico*, a maioria dos doentes terminais são de foro oncológico (7), restando apenas um doente não oncológico que foi admitido por recusa de amputação de membro com gangrena.

Em relação ao número total de dias de permanência na ECCI, desde a admissão até ao momento da morte, a média foi de 112,5 dias, destacando-se a permanência de 427 dias como tempo máximo que um doente esteve acompanhado e 21 dias como o menor tempo de acompanhamento. Destaca-se que a média de dias dos doentes oncológicos em fase terminal (n=7) é de 67,5 dias.

Importa destacar que apenas cinco das cuidadoras coabitavam na mesma residência com o doente. Das restantes três, duas residiam próximo, na mesma freguesia e uma em freguesia diferente, mas no mesmo concelho.

O facto de os participantes do estudo serem do sexo feminino e serem filhas e esposas do doente, corrobora as afirmações de Martins et al. (2003, p.132) em que “continuam a ser na maioria dos casos, os familiares diretos do sexo feminino que maioritariamente apoiam estes doentes”. Também Collière (1993) afirma, que os cuidados habituais que sustentam a vida, estão ligados, há milhares de anos, às atividades de mulheres.

Como este estudo se refere ao doente terminal independentemente do seu diagnóstico, foi adequada a inclusão de um familiar cuidador de um doente não oncológico que permaneceu mais de um ano na ECCI (427 dias), vindo comprovar a afirmação de Neto (2006, p.31) em que “nos doentes não oncológicos, dada a imprevisibilidade e maior duração da doença, essa degradação se faz com agudizações e de forma mais lenta”. Por outro lado, importa evidenciar que a média de permanência na ECCI, dos doentes

oncológicos em estado terminal não atingiu os 3 meses, indo de encontro ao que refere os Estándards de Cuidados Paliativos, do Servei Catalá de la Salut (1995).

## 2.4 INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Tratando-se de uma investigação qualitativa, pareceu-nos adequado utilizar como instrumento de colheita de dados a técnica da entrevista na sua modalidade semiestruturada, tal como refere Giglione & Matalon (1993), Estrela (1994) e Polit (1995). Segundo Quivy & Campenhoudt (2003), a entrevista semiestruturada permite ao entrevistado a expressão livre das suas perceções, cabendo ao entrevistador o encaminhamento da entrevista para os objetivos idealizados e orientar o entrevistado para as perguntas às quais ele não chega sozinho.

Na construção de dados que impliquem a subjetividade dos sujeitos, a entrevista é uma das técnicas mais utilizadas, pois segundo Marconi & Lakatos (1990), a seleção do método e das técnicas a utilizar na investigação têm de ser adequadas ao problema e aos objetivos do estudo.

Na perspetiva de Bogdan & Biklen (1994, p.170) “a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do seu mundo”.

Assim, a **entrevista semiestruturada** como método de colheita de dados permite recolher informação sobre os acontecimentos e aspetos subjetivos das pessoas: atitudes, opiniões, valores ou conhecimento, que de outra maneira não estariam ao alcance do investigador.

Na entrevista semiestruturada o investigador dispõe de um guião com questões relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber uma informação da parte do entrevistado (Quivy & Campenhoudt (2003). sendo possível obter uma colheita de dados mais rica e personalizada.

Antes de se proceder às entrevistas, o guião de entrevista foi sujeito a um pré-teste de forma a validar o instrumento de recolha de dados elaborado neste estudo. Assim, efetuou-se o pré-teste a 2 cuidadores de doentes terminais já falecidos que estiveram na ECCI em 2012. Após a apreciação da orientadora do estudo não foi necessário proceder a alterações.

### **Procedimentos de recolha de dados**

A realização das entrevistas decorreu na segunda quinzena de dezembro de 2012 e na primeira quinzena de janeiro de 2013. A sua duração oscilou entre os 40 e os 60 minutos.

É de salguardar que, antes de iniciar as entrevistas foi explicado aos entrevistados quais os objetivos deste estudo, sendo solicitado o consentimento informado, assim como permissão para a utilização de um audiogravador, que todos consentiram.

As entrevistas realizaram-se em contexto domiciliário do cuidador, à exceção de um, que preferiu que fosse no seu contexto de trabalho em horário pós-laboral. Todas as entrevistas decorreram num ambiente calmo, não se tendo verificado interrupções significativas que pusessem em causa a recolha do material a explorar.

Embora houvesse um guião com as questões a fazer aos entrevistados, a verdade é que em determinadas situações foi necessário fazer questões de explicitação para que, desse modo, conseguir explorar os temas que se pretendiam.

Uma vez terminada a entrevista e desligado o gravador, surgiu uma conversa descontraída que no final 4 dos entrevistados verbalizaram sentirem-se “mais leves” por terem feito uma “viagem” retrospectiva e significativa de um passado recente.

Para manutenção do anonimato do familiar cuidador, foram atribuídos códigos: FC1, FC2, FC3... correspondentes às entrevistas realizadas aos Familiares Cuidadores.

## 2.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Neste estudo há uma preocupação constante em respeitar os princípios éticos inerentes ao processo de investigação. As investigações que envolvem pessoas levantam sempre questões morais e éticas que divergem, conforme o tipo de investigação. Apesar das suas vantagens para o desenvolvimento dos conhecimentos científicos, em todas as suas etapas podem ser lesados os direitos fundamentais da pessoa e o rigor exigido por essa cientificidade entra em conflito com as exigências éticas e morais, situação inaceitável para a comunidade na sua globalidade.

Assim, são considerados os direitos para com os participantes e o dever de os proteger, tais como o direito à autonomia, à intimidade, ao anonimato e à confidencialidade, à proteção contra o desconforto e o prejuízo e o direito a um tratamento justo e equitativo.

Foram solicitados os procedimentos com as instituições em causa, designadamente a ESS, a ULSAM e o ACES, que, para as quais, foi pedido autorização para a realização do estudo.

Após a respetiva autorização da comissão de ética (anexo II e III), os participantes foram informados da finalidade e dos objetivos do estudo, da confidencialidade das suas respostas e da sua colaboração voluntária, podendo cessar no momento em que assim o

entendessem (de acordo com os direitos citados anteriormente), de modo a se obter o **consentimento livre e esclarecido** (anexo IV).

A defesa dos direitos humanos em qualquer circunstância, é um imperativo ético fundamental e o cumprimento dos respectivos deveres, uma condição imprescindível de qualquer investigação nos mais variados contextos.

## 2.6 PROCEDIMENTOS DE TRATAMENTO DE DADOS

Após a colheita de dados foi necessário a organização e tratamento dos dados recolhidos. Tal como refere Fortin (2009, p.375) “As observações efetuadas produzem grandes quantidades de dados. Estes devem ser agrupados e resumidos, tendo em vista a sua interpretação”.

Uma vez que os objetivos do estudo compreendem a exploração e a descrição da perceção do familiar cuidador do doente terminal sobre a intervenção da ECCL, considerou-se que a técnica de análise mais adequada para este tipo de estudo, seria a técnica de Análise de Conteúdo, definida por Bardin (1995, p.38), como:

“Um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores que permitam a interferência de conhecimentos relativos às condições de produção”.

Após a realização de cada entrevista empenhamo-nos à sua audição e transcrição integral em suporte informático.

Assim, depois da delimitação dos objetivos e da definição de um quadro de referência teórico orientador deste estudo, procedeu-se à constituição de um corpus documental que foi composto pelo material que foi sujeito a análise e que se obteve da colheita de dados que se efetuou através das entrevistas, cuja riqueza e importância se reconhecem nesta fase. Segundo Quivy & Campenhoudt (2003, p. 227) “A análise de conteúdo (...) permite, quando incide sobre um material rico e penetrante, satisfazer harmoniosamente as exigências do rigor metodológico e da profundidade da inventiva, que nem sempre são facilmente conciliáveis”. É de ressaltar que, na constituição deste corpus teve-se em conta as regras de exaustividade, da representatividade, da homogeneidade e da pertinência, definidas por Bardin (1995).

Posteriormente, foram efetuadas leituras “flutuantes” a fim de estabelecer o primeiro contato com o material a analisar. Estas leituras tornaram-se cada vez mais minuciosas, sublinhando o corpus documental das entrevistas que foram transcritas na íntegra. De acordo com Bardin (1995, p. 95) esta fase de organização chama-se pré-análise e tem por

objetivo “tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise”.

De seguida entrou-se na fase de redução dos dados. Para obter o material é necessário codificá-lo. A codificação corresponde a uma transformação dos dados brutos do texto que permite uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo. Desta forma, foram definidas as categorias, as subcategorias e as unidades de registo. Estas unidades são fases de codificação e fazem parte dos critérios aos quais a definição das categorias deve obedecer.

As categorias são classes que “reúnem um grupo de elementos (unidades de registo) sob um título genérico, agrupamento desse efetuado em razão dos caracteres comuns destes elementos” (Bardin, 1995). A escolha das unidades de registo deve responder de maneira pertinente face às características do material e aos objetivos de análise. O mesmo autor refere que a Unidade de Registo que corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base (frases retiradas das entrevistas), é a unidade de significação da codificar, visando a categorização.

Após o tratamento dos dados, procedeu-se à sua interpretação através da análise e discussão dos mesmos.

**CAPÍTULO 3**  
**APRESENTAÇÃO, ANÁLISE, DISCUSSÃO DOS RESULTADOS,**  
**CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO**





## 1. O DOENTE TERMINAL E O FAMILIAR CUIDADOR NA ECCI

A apresentação e análise dos dados são efetuadas de acordo com as áreas temáticas emergidas. Para esta apresentação utilizamos diagramas de forma a elucidar melhor. Assim, através da análise de conteúdo efetuada às entrevistas realizadas aos familiares cuidadores, destacaram-se nove áreas temáticas e respetivas categorias e subcategorias (Quadro 6).

Quadro 6 – Categorias e subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos familiares cuidadores de doentes terminais

TEMAS	SUBTEMAS	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
I. Experiências do quotidiano do familiar cuidador no cuidar o doente terminal	A. Alterações vivenciadas no quotidiano	1. Prestação direta dos cuidados nas 24 horas	○ Alimentação
			○ Higiene e conforto
			○ Posicionamentos e transferências
			○ Administração de terapêutica
		2. Estar disponível	
	B. Repercussões na vida do cuidador	3. Auto negligenciar-se	○ Saúde
			○ Imagem pessoal
		4. Debilidade física	○ Emagrecimento
			○ Cansaço
			○ Insónia
			○ Esquecimento
		5. Afastamento da restante família na prestação dos cuidados	
		6. Diminuição da atividade de lazer	○ Impossibilidade de sair
			○ Isolamento social

		7. Transformações nas funções da família	○ Sem tempo para a família nuclear
			○ Ajuda do cônjuge
II. Motivo do familiar cuidador para cuidar o doente terminal		8. Respeito pela preferência do doente	○ Recusa de morrer no hospital
			○ Morrer acompanhado
			○ Permanecer em casa
		9. Dificuldades económicas	
		10. Assegurar o conforto do doente	
		11. Obrigação familiar	
		12. Estar com o doente	
III. Expetativas do familiar cuidador face às intervenções de uma ECCI		13. Reduzidas	○ Cuidados de enfermagem
			○ Periodicidade das visitas
			○ Desconhecimento dos intervenientes da equipa
		14. Elevadas	○ Conhecimento da equipa de saúde
			○ Conhecimento sobre os cuidados de enfermagem
IV. Sentimentos e emoções do familiar cuidador durante o processo de morrer		15. Proteção	
		16. Carinho	
		17. Tranquilidade	
		18. Coragem	
		19. Dever cumprido	

		20. Medo	<input type="radio"/> Morrer de noite
			<input type="radio"/> Sentir-se incapaz
		21. Amor maternal	
		22. Tristeza	
		23. Revolta	
		24. Ansiedade	
V. Necessidades de apoio no seu quotidiano		25. Apoio social	<input type="radio"/> Ajudas técnicas
			<input type="radio"/> Ajuda de terceiros
		26. Apoio da equipa multidisciplinar	<input type="radio"/> Tratamento de úlceras de pressão
			<input type="radio"/> Apoio noturno
		27. Expressão de sentimentos emoções	
		28. Subsídio financeiro	
VI. Dificuldades do familiar cuidador durante o processo de morrer		29. Assistir ao processo de degradação física	<input type="radio"/> Amputação espontânea
			<input type="radio"/> Emagrecimento/perda de massa muscular
		30. Assistir na fase agónica	<input type="radio"/> Perda do ato alimentar
			<input type="radio"/> Perda do contato verbal
			<input type="radio"/> Estertor respiratório
		31. Presença no momento da morte	
		32. Presença de sintomas descontrolados	<input type="radio"/> Secreções
			<input type="radio"/> Vômitos
			<input type="radio"/> Dor
			<input type="radio"/> Hemorragia
			<input type="radio"/> Anorexia

		33. Presença da sonda nasogástrica	
		34. Falta de apoio socioeconómico	○ Medicamentos
			○ Transporte
		35. Apoio insuficiente para cuidar do doente	
VII. Perceção do familiar cuidador relativo às intervenções da ECCI na superação das necessidades e dificuldades	C. Cuidados prestados pela equipa de saúde	36. Apoio e segurança	○ Presença
			○ Acessibilidade
			○ Proximidade
		37. Comunicação verdadeira	
		38. Trabalho em equipa com a família	
	D. Cuidados prestados pelos enfermeiros da equipa	39. Acompanhamento de proximidade	○ Diário
			○ Acessíveis
			○ Segurança
		40. Apoio psicológico	
		41. Ensino sobre execução de técnicas	○ Posicionamentos
			○ Cuidados de penso
			○ Higiene
			○ Alimentação SNG
		42. Gestão do regime medicamentoso	
		43. Gestão do ambiente físico	
VIII. Perceção do familiar cuidador relativo os recursos existentes na comunidade para cuidar do doente terminal		44. Suficientes	○ Centros de dia
			○ Apoio domiciliário de entidades privadas
			○ Equipa de Cuidados Continuados integrados

			<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Pessoas com curso de prestadores de cuidados pessoas idosas/dependentes</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Apoio de vizinhos</li> </ul>
		45. Insuficientes	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Falta a apoio de vizinhos</li> </ul>
IX. Sugestão do familiar cuidador do doente terminal para melhoria dos cuidados		46. Acompanhamento de ECCI durante a noite	
		47. Unidade de cuidados paliativos no distrito	
		48. Ajuda de terceira pessoas nos cuidados	
		49. Equipa multidisciplinar nos centros de dia	
		50. Apoio da comunidade local	

## 1.1 EXPERIÊNCIAS QUOTIDIANAS DO FAMILIAR CUIDADOR NO CUIDAR O DOENTE TERMINAL

Como já abordamos anteriormente, todos os participantes deste estudo, são do sexo feminino, tinham laços diretos de parentesco com o doente e foram cuidadoras até à sua morte. Collière (1993) também identifica o papel do cuidar nas mulheres, referindo que estas, na função de cuidadoras, asseguram as funções básicas do doente que necessita de comer, beber, vestir-se, levantar-se, andar, comunicar.

Porém, as cuidadoras deste estudo, ao resgatarem para si os cuidados ao doente terminal, tiveram repercussões a nível pessoal, familiar e social.

Através da análise de conteúdo emergiram duas áreas temáticas:

- Alterações vivenciadas no quotidiano;
- Repercussões na vida do familiar cuidador

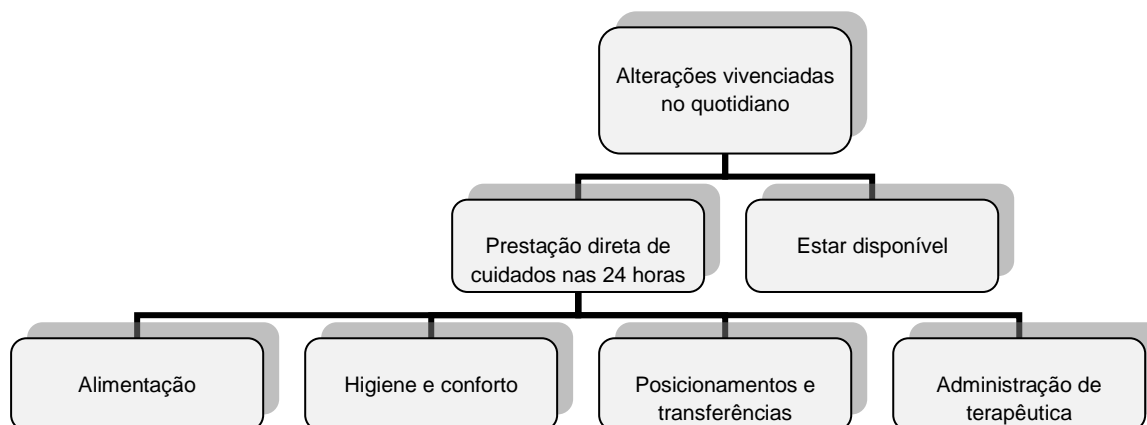
### 1.1.1 Alterações vivenciadas no quotidiano

À medida que a doença terminal avança, o doente fica mais dependente, necessitando de ajuda parcial ou total nas atividades de vida diária. Destaca-se o papel do cuidador na

prestação destes cuidados. Neste contexto “...O cuidador de um doente que não pode sair do leito, precisa de aprender a dar banho, trocar, alimentar, saber avaliar, além dos cuidados quotidianos consigo mesmo” (Cerqueira, 2005, p.39).

Da análise do discurso dos familiares cuidadores surgiram 2 categorias: Prestação direta de cuidados nas 24 horas e Estar disponível (Diagrama 1).

Diagrama 1 – Alterações vivenciadas no quotidiano.



Relativamente à categoria, Prestação direta de cuidados, surgiram 4 subcategorias: *Alimentação*, *Higiene e conforto*, *Posicionamentos e transferências* e *Administração de terapêutica*.

A subcategoria, Alimentação, foi referida por 6 cuidadoras:

- “...O meu dia-a-dia era (...) fazer-lhe a comida, a comidinha para lhe dar a horas...” FC1
- “(...) estava sempre aqui em casa, fazia o comer, dava-lhe a comidinha ...” FC3
- “... Levava-lhe a comida porque ela às vezes deixava o fogão ligado, e eu às vezes chegava lá pra levar a comida e cheirava-me ao gás. Fazer o pequeno-almoço ela fazia, e depois eu via que ela já não tinha noção de fazer as coisas dela e comecei por optar por lhe dar de comer ...” FC5
- “(...) dar de comer...” FC6
- “(...) meter-lhe de comer quando ele ainda comia qualquer coisinha...” FC7
- “(...) fazia-lhe o pequeno-almoço, dava-lhe o pequeno almoço (...), à hora do almoço, tornava às vezes a dar-lhe o almoço (...), dava-lhe o lanche, acabava o lanche (...) fazia o jantar, ajudava a dar-lhe de comer...” FC8

No que diz respeito à subcategoria, *Higiene e conforto*, esta foi apontada por 6 cuidadoras:

- “... Lavar e tudo porque não dava pra ele ir à casa de banho ...” FC3
- “...a primeira coisa era dar banho à minha mãe e ver como ela estava, não é?...” FC4
- “(...) dava-lhe banho ...” FC5
- “(...) às vezes dava-lhe banho sozinha outras a vizinha ajudava-me ...” FC6

- “(...) ia várias vezes à beira dele, mudar-lhe a fralda (...), lavá-lo, fazer essas coisas todas, o conforto todo ...” FC7
- “(...) lavava-o, tratava dele...” FC8

Os *Posicionamentos e transferências*, foram referidos por 4 cuidadoras:

- “(...) e eu é que os deitava, deitava a minha mãe, deitava o meu marido ...” FC1
- “(...) tinha que o levantar ...” FC3
- “(...) punha-a no cadeirão (...) depois deitava-a outra vez, levantava-a da parte da tarde ...” FC5
- “(...) nós temos que virar para ali, temos que virar para acolá...” FC6

A subcategoria, administração de terapêutica, foi mencionada por 2 cuidadores:

- “... os remédios todos a horas, era o meu trabalho, dedicar-me em por cento a ele! ...” FC1
- “O dia-a-dia era-me levantar, dar a medicação dele, quando ele podia tomar a medicação. Eu acho que ele tomou a medicação até aos últimos momentos, ele tomou a medicação. Era medicação que eu vivia toda vidrada naquela medicação toda que dava pra ele (...)” FC2

No que diz respeito à segunda categoria, *Estar disponível*, foi mencionado por 2 entrevistados:

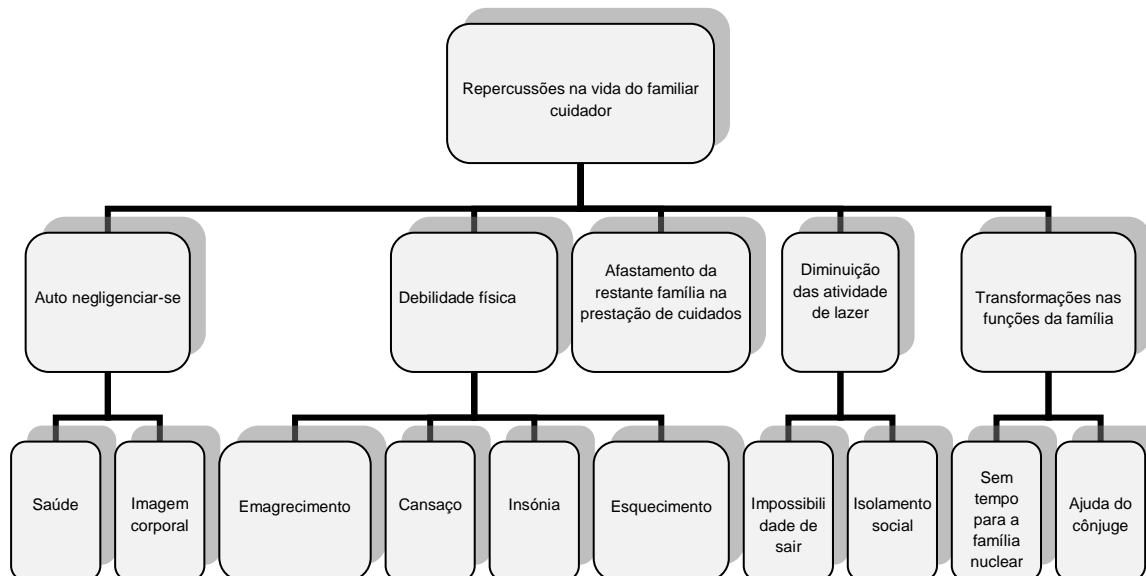
- “O meu dia-a-dia era estar de volta dela (...) estava sempre de volta dela até à meia-noite, sempre ali...” FC5
- “O meu dia-a-dia era sempre em casa ...” FC7

### 1.1.2 Repercussões na vida do familiar cuidado

O cuidar de um doente em estado terminal em casa, acarretou no cuidador, situações adversas, apontando-se principalmente as de ordem física, psicológica, a alteração da dinâmica familiar e o isolamento social.

Da análise de conteúdo emergiram 5 categorias: *Auto negligenciar-se*, *Debilidade física/psicológica/social*, *Afastamento da restante família na prestação dos cuidados*, *Diminuição das atividades de lazer e distração* e *Transformações nas funções da família* (Diagrama 2).

Diagrama 2 – Repercussões na vida do familiar cuidador



Da categoria, Auto negligenciar-se, surgiram 2 subcategorias: *Saúde* e *Imagem corporal*. A subcategoria, *Saúde*, foi proferida por 2 cuidadores:

- “...Cuidar de mim interessa-me pouco! (...) nunca mais tratei de mim! (...) Nunca mais fui a um médico pra mim (...)” FC1
- “...Pensava mais neles do que propriamente em mim...” FC3

Auto negligenciar-se na imagem corporal foi referido por uma cuidadora:

- “Até me descuidei de mim mesmo, já não pintava o cabelo, já não dava um corte no cabelo, não fazia as unhas e pronto! (...) Eu era vaidosa e fui deixando a vaidade. Na doença dele eu deixei a vaidade!” FC2

A categoria *debilidade física/psicológica/social*, dividiu-se em 4 subcategorias: *Emagrecimento*, *Cansaço*, *Insônia* e *Esquecimento*.

A subcategoria, *Emagrecimento*, foi mencionada por 2 cuidadores:

- “...Eu emagreci, mas não deixei de comer, não deixei de ter apetite (...). Muitas vezes ia pra comer e era capaz de comer de pé, mas comia sentada, mas comia sempre à pressa porque às vezes ele chamava e eu já deixava a comida e ia, pronto! Sempre preocupada, quase não mastigava a comida para o ir atender (...) nessa altura emagreci muito, emagreci muito! ...” FC7
- “(...) emagreci muito! ...” FC8

*Cansaço*, foi apontado por 2 cuidadores:

- “...Só eu tinha mais cansaço ...” FC7
- “(...) cansaço ...” FC8

Em relação à terceira subcategoria, *Insônia*, foi referida apenas por um cuidador:

- “(...) eu não dormia, passava a noite na cama ou porque ele gemia ou porque se ele dormia eu estava a ver porque é que ele estava tanto tempo sem estar ali a gemer ou a falar ...” FC8

A quarta subcategoria, *Esquecimento*, foi proferida por 2 entrevistados:



- “... claro que psicologicamente a gente fica assim um bocado ... até tinha alturas que parecia que não tinha cérebro!” FC4
- “Eu queria dizer uma coisa, não dizia, dizia outra coisa. Não sabia onde punha as coisas. A médica dava-me análises pra fazer, passados três meses já não sabia delas! ...” FC6

A categoria, Afastamento da restante família na prestação de cuidados, é referida por 2 cuidadores:

- “...Viam que era eu que fazia! Vinham ver como ele estava, viam que ele estava bem e ... pronto!” FC1
- “... não só sou eu a filha! O meu irmão está lá à beira, também tinha que dar algum apoio! Onde todos ajudam não custa nada! (...) às vezes via o meu irmão e a minha cunhada a passear e eu pensava porque é que não ficam aqui um domingo? (...) Saíam às três e vinham de noite e não se importavam de ter a mãe ali assim, e eu, que remédio! ...” FC5

Relativamente à categoria, diminuição de atividades de lazer e distração, foram identificadas 2 subcategorias: *Impossibilidade de sair* e *Isolamento*.

A subcategoria, *Impossibilidade de sair*, foi apontada por 7 cuidadores:

- “Deixei de ir à missa, deixei de fazer tudo!” FC1
- “... íamos à missa todos os Sábados e Domingos (...) quando ele adoeceu nunca mais fomos!” FC2
- “Essa parte foi a mais prejudicada, (...) o meu pai passava a semana toda até eu chegar do trabalho e eu ao fim de semana dava-lhe a vez, para ele ir arejar um bocadinho! (...) Quem espera pelo fim-de-semana pra fazer certos tipos de coisas! (...) só houve um em que eu saí daqui e foi só assim numa horinha ou duas!...” FC4
- “...Muitas vezes tinha que ir a algum lado e dizia – eu não vou porque estou com a minha mãe! (...) nunca mais fui à missa! E o miúdo tinha a festa do Pai Nosso e eu nunca fui! (...) nunca mais fui pra lado nenhum!” FC5
- “...Nunca mais saí de casa, nunca mais tive a minha liberdade (...) desde aí nunca mais fui à missa...” FC6
- “(...) porque não o podia deixar sozinho (...) também não o podia deixar sozinho, fazia falta alguma coisa e pronto! Tinha que estar e vinham os enfermeiros, vinha a médica, vinha a nutricionista e pronto tinha que estar sempre por aqui por casa e pronto! Também não podia sair por causa dele, para não o deixar sozinho (...) era muito raro ir à missa ...” FC7
- “... As saídas acabaram, as saídas acabaram ...” FC8

A segunda subcategoria, *Isolamento social*, foi mencionada por 4 entrevistados:

- “... nem queria falar com as pessoas, nem me apetecia falar ...” FC1
- “(...) Deixei de falar com as minhas amigas. Telefonava, mas não era a mesma coisa. Até a minha vizinha comentava como é que uma pessoa se refugiava assim dentro de casa ...” FC2
- “...cantava no coro, não canto no coro. Cantava no rancho, deixei de ir ao rancho...” FC6
- “...era muito raro ir a casa das minhas amigas ...” FC7

Da quinta categoria, *Transformações nas funções da família*, emergiram duas subcategorias: *Sem tempo para a família nuclear* e *Ajuda do cônjuge*.

A primeira subcategoria, *Sem tempo para a família nuclear*, é referenciada por 3 cuidadores:

- “... A minha vida era casa trabalho, trabalho casa. Os fins de semana eram em casa, sempre em casa. A minha vida mudou porque costumava dar as minhas voltas com o meu marido!” FC4
- “ ... o meu pequeno chegava da escola e perguntava pela mãe e só à meia-noite é que me via, nessa altura tinha oito anos, Sabe como é? Os outros, nem tanto, mas ouvia os mais pequenos: tá sempre sempre em cima, na avó, aminha mãe nunca está cá em baixo! (...) o meu marido ficou lixado quando o meu pai disse que tinha que ficar lá a noite, o meu pai exigiu que ficasse lá! Mas é assim, não fez falta ...” FC5
- “(...) não jantava com eles. Eles jantavam sozinhos ...” FC8

*Ajuda do cônjuge*, é referida por um dos cuidadores:

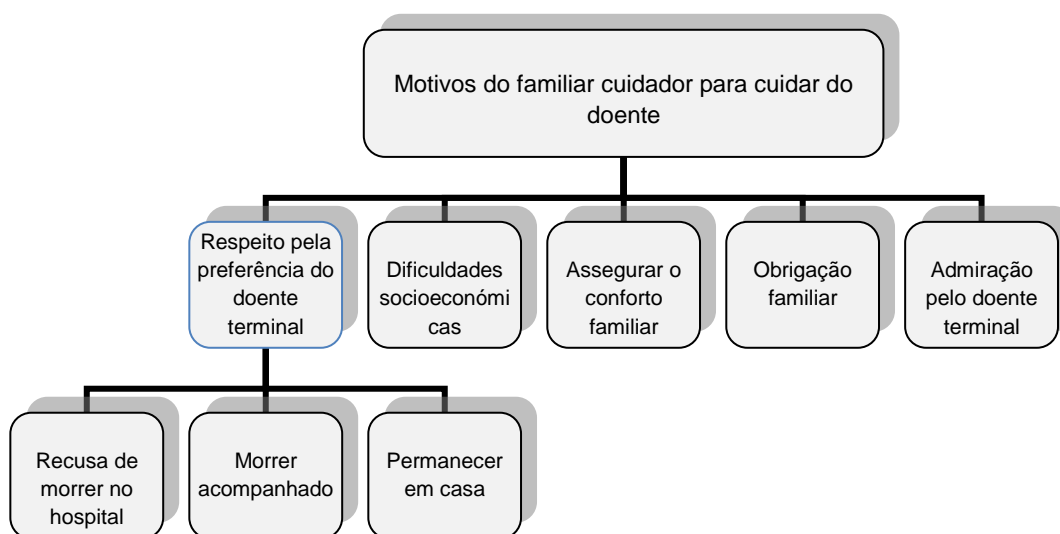
- “... O meu marido começou por exemplo, a passar a ferro, que nunca tinha passado, porque eu não tinha tempo pra nada! (...) era ele que lavava a loiça (...) para eu estar mais livre para estar como meu pai (...) eu nunca consegui virar o meu pai sozinha (...) o meu marido às duas da manhã, punha-se a pé e vinha da minha casa à casa do meu pai e eu vinha cá abaixo abrir a porta para ele me ajudar a mudá-lo (...) pijama, virar, mudar a cama, mudar tudo (...) depois lá ia ele pra casa dormir (...). Isto foram alterações que no fundo toda a gente ajudou!...” FC8

## 1.2 MOTIVO DO FAMILIAR CUIDADOR PARA CUIDAR O DOENTE TERMINAL

O que leva os cuidadores a cuidarem o seu familiar doente em casa? Porque é que os familiares cuidadores resgatam para si o cuidar do doente terminal?

Da análise do discurso dos cuidadores depreenderam-se cinco categorias: *Respeito pela preferência do doente terminal*, *Dificuldades socioeconómicas*, *Assegurar o conforto do doente*, *Obrigação familiar* e *Admiração pelo doente terminal* (Diagrama 3)

Diagrama 3 - Motivos do familiar cuidador para cuidar do doente em estado terminal



Relativamente à categoria *Respeito pela preferência do doente terminal*, os relatos dos cuidadores centram-se em torno de três subcategorias: *Recusa de morrer no hospital*, *Morrer acompanhado* e *Permanecer em casa*.

Dos oito entrevistados, três justificaram como motivo - a recusa do doente em morrer no hospital, dando este, a conhecer à familiar de forma direta, a sua vontade:

- “Porque ele não queria estar no hospital e eu quis-lhe fazer a vontade toda até enquanto Deus quis ...” FC1
- “(...) porque ele chegou a dizer no hospital, (...) leva-me pra casa que estou quase morto. (...)” FC 7

Indiretamente, a família também se confrontou com a decisão do doente:

- “(...) ela não queria trocar de cama, essa foi a resposta de não ir para o hospital...” FC4.

Relativamente à subcategoria “*morrer acompanhado*” apenas um dos entrevistados destacou o desejo do doente não morrer só, mas sim acompanhado, na presença de um ente querido:

- “(...) de gostar muito de estar ao meu lado, não sair perto de mim (...)” FC2.

*Permanecer em casa*, foi a terceira subcategoria referida por um outro cuidador, revelando o desejo do doente em manter-se no domicílio:

- “...porque a minha mãe não queria sair de casa ...” FC6.

No que diz respeito à segunda categoria, *Dificuldades Económicas*, apenas uma cuidadora destacou este, ser um dos motivos de ser cuidadora do doente, revelando:

- “...também não tinha possibilidade de andar para trás e para diante atrás dele, [para o hospital por razões económicas devido a despesas de deslocação]” FC1

*Assegurar o conforto familiar*, foi a terceira categoria, referida por dois cuidadores, tendo sido destacados alguns aspetos interessantes:

- “...Em casa ele convive com a família (...), está mais à vontade, (...), [pode] comer a comida que queria (...). Tirava ele com muita dificuldade do carro, mas ele queria ver o mundo, queria ver a vida (...)”FC2.
- “...Sentia que ele estava mais confortável ao pé de mim (...) Tinha as enfermeiras, tinha-me a mim, tinha as (...) [profissionais do Centro de Dia], tinha a médica se fizesse falta, tinha tudo ...” FC6.

Relativamente à categoria *Obrigaç o Familiar*, 3 cuidadores referiram ser uma obriga  o cuidar do seu ente querido:

- “... Porque era meu pai! (...) Perguntei aos m dicos e eles disseram-me que ele tinha um cancro no est mago e no intestino e nos pulm es e mesmo assim eu quis que ele ficasse em casa!” FC3
- “... No fundo, a decis o da minha m e vir pra casa foi do meu pai! (...) A , o meu pai levantou a voz, se eu n o queria cuidar dela, que era filha, que tinha que cuidar da m e ...! FC5
- “Porque me sentia na obriga  o de cuidar dela, n o  ? (...) Era a minha obriga  o de o fazer, n o tinha mais irm os, n o tinha mais ningu m!...” FC6

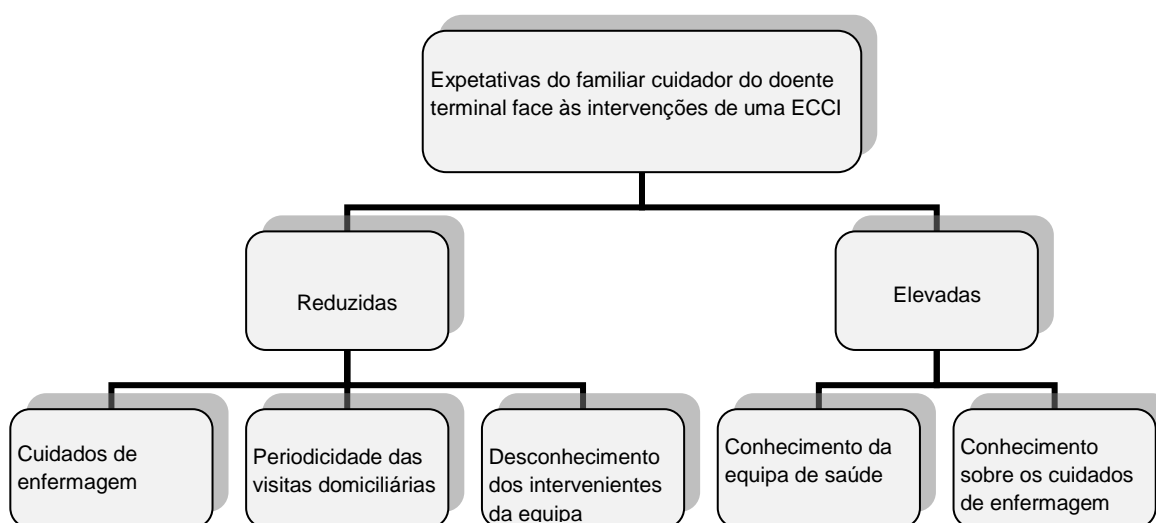
No que concerne   categoria, *Admira  o pelo doente terminal*, 3 cuidadores referiram o motivo que os levou a cuidar:

- “ (...) gostar de estar com ele em casa at  ao  ltimo momento...” FC2
- “ (...) Foi para poder estar com ela todos os dias (...), s  o facto de a ver todos os dias para mim j  era gratificante ...”. FC4
- “...para estar com o meu pai, que era uma das pessoas mais importantes para mim (...), era a minha pessoa de refer ncia ...” FC8

### 1.3 EXPETATIVAS DO FAMILIAR CUIDADOR DO DOENTE TERMINAL FACE  S INTERVEN  ES DE UMA ECCI

Nesta  rea tem tica, pretendeu-se identificar as expetativas dos familiares cuidadores face   ECCI, ou seja, se tinham conhecimento pr vio acerca do papel da ECCI. Surgiram apenas 2 categorias: *Expetativas Reduzidas* e *Expetativas Elevadas* (Diagrama 4).

Diagrama 4 – Expetativas do familiar cuidador face às intervenções de uma ECCI



Na categoria, *Expetativas reduzidas*, inferiram-se 3 subcategorias: *Cuidados de enfermagem*, *Periodicidade das visitas domiciliárias* e *Desconhecimento dos elementos da equipa*.

A subcategoria *Cuidados de enfermagem*, é referida por 5 cuidadores:

- “... Não pensei que ia ser como foi! Não pensava que ia ser tão bem tratado como foi ...” FC1
- “... Ainda hoje estou perplexa em como (...) teve tudo em cima dele, os enfermeiros, o médico, foi muito bem cuidado, graças a Deus! ...” FC2
- “...Assim, com o passar dos dias deu pra ver melhor, não fazia ideia de que era tão bom ...” FC4
- “... Esperava que não fosse assim tão bem atendido!...” FC7
- “ (...) nunca pensei que era um apoio assim ...” FC8

A subcategoria, *Periodicidade das visitas domiciliárias*, foi apontada por 5 cuidadores:

- “...só me lembrava é que se calhar não podiam vir aqui tantas vezes como vinham!...” FC1
- “(...) talvez de quinze em quinze dias (...) nunca pensei que fosse todos os dias!...” FC2
- “...Eu não fazia ideia de que era assim (...) a visita se todos os dias, nunca pensei que fosse assim! Talvez um dia por semana, ou dois, mas todos os dias, nunca pensei!...” FC4
- “(...) pensei que viessem um vez, ou dia sim dia não. Mas pronto! Vinham sempre e ajudaram! (...) Nunca pensei que viessem tantas vezes como vieram...” FC7
- “(...) pensei que iam uma vez ou outra e para aquilo que precisasse e mais nada!...” FC8

A terceira subcategoria, *Desconhecimento dos intervenientes da equipa*, é referida por 5 familiares cuidadores:

- “(...) Não tinha nenhuma ideia de como era a equipa (...) tinha a noção de que vinham cá (...) um enfermeiro ou enfermeira, médico de família ...” FC2
- “...Pensei que era para vir algum enfermeiro a casa ...” FC3

- “(...) nunca pensava que era assim! Só pensei que vinha o enfermeiro, nunca pensei que vinha a doutora, porque antigamente só vinha o enfermeiro a casa fazer os curativos, mas doutoras não! Antigamente, pronto! Era assim!...” FC5
- “ (...) eu nunca tinha lidado com essas coisas e não sabia destas equipas ...” FC7
- “...Eu achava que seria apoio de enfermeiros de irem a casa, nunca pensei que fossem médicos e enfermeiros!...” FC8

Relativamente à categoria, *Expetativas elevadas*, surgiram duas subcategorias: *Conhecimento da equipa de saúde* e *conhecimento sobre os cuidados de enfermagem*. A subcategoria, conhecimento da equipa de saúde, foi proferida por um familiar cuidador:

- “...Eu fazia mais ou menos uma ideia do que era essa equipa, porque estou dentro desses assuntos ...” FC6

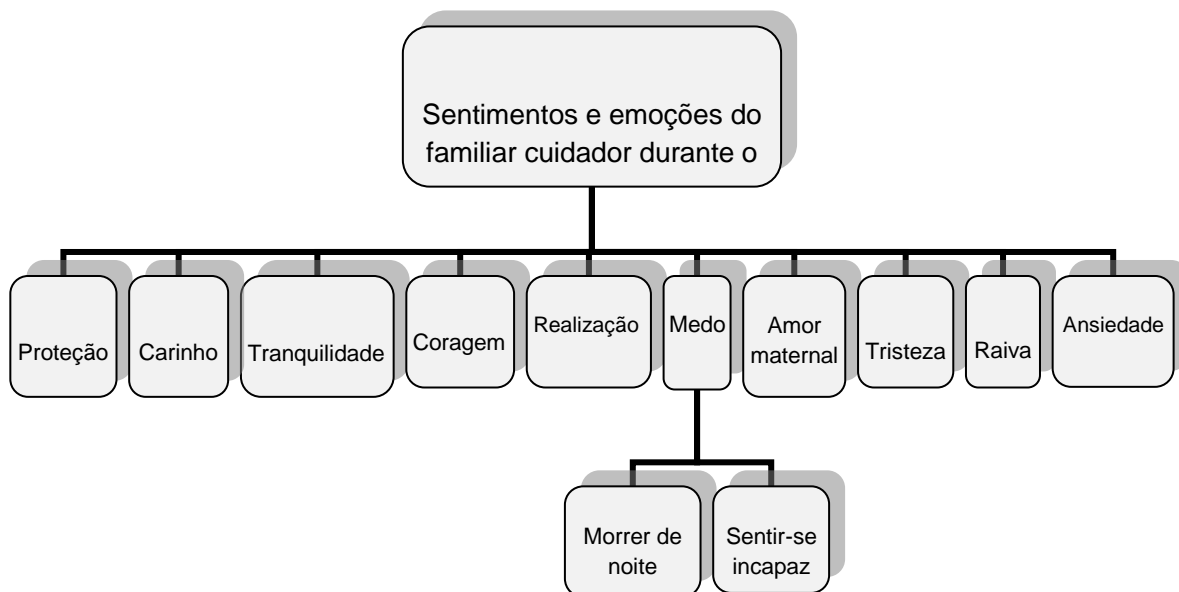
O *conhecimento sobre cuidados de saúde*, foi referenciada apenas por um familiar cuidador:

- “Sabia que vinham (...) ver se ele estava a melhorar, se estava a piorar ...” FC3

#### 1.4 SENTIMENTOS E EMOÇÕES DO FAMILIAR CUIDADOR DURANTE O PROCESSO DE MORRER

Procuramos conhecer os sentimentos e emoções do familiar cuidador durante o processo de morrer do doente terminal. Assim, através do diagrama 5, podemos observar 11 categorias: *Proteção*, *Carinho*, *Tranquilidade*, *Coragem*, *Dever cumprido*, *Medo*, *Amor maternal*, *Tristeza*, *Raiva*, *Preocupação/ansiedade*.

Diagrama 5 – Sentimentos e emoções do familiar cuidador durante o processo de morrer.



No que se refere à categoria, *Proteção*, uma cuidadora referiu:

- “...Sentia-me bem (...) nunca o deixei só. Estava sempre a perguntar-lhe o que é que ele queria e ele respondia, acenava ou sim ou não...” FC1

Carinho, foi um outro sentimento vivido por 3 das cuidadoras:

- “...Sentia-me bem (...) pelo carinho que sentia pela minha mãe...” FC5
- “...Sentia-me bem ... é assim, eu tratava-a com muito carinho...” FC6
- “Sentia-me bem (...) por lhe dar todo o mimo que ele precisava, por lhe fazer as coisas que achava que ele gostava...” FC8

Tranquilidade, foi outro sentimento referido por duas cuidadoras:

- “...demais, tive sempre o apoio dos senhores enfermeiros e da senhora doutora e pronto! Nessas alturas estava mais tranquila!...” FC1
- “(...) depois conforme o meu pai foi ficando mais debilitado, eu senti uma paz, por estar ali, essencialmente a fazer-lhe mimos pra ele sentir-se bem...” FC8

No que respeita á categoria, *Coragem*, cinco das cuidadoras, referiram-na como um sentimento que vivenciaram nessa fase difícil das suas vidas:

- “...Eu não sei como é que Deus me deu tanta coragem! Viver o que vivi e o que os senhores enfermeiros passaram!...” FC1
- “... Vinham as forças não sei de onde e fazia tudo e mais alguma coisa e isso fazia com que eu me sentisse bem! (...) Depois de fazer, eu já fazia tudo sozinha. É preciso ter força de vontade e ter a vontade de estar a fazer ... e as forças não sei como é que elas vinham!...” FC4
- “...e então pensei assim: sabendo que ela tem essa doença, pois vamos andar para frente! Temos que lutar enquanto ela viva! Foi tudo o que eu fiz ...” FC6
- “... ao mesmo tempo tinha a ajuda dos meus filhos e eles estavam aqui e assim ganhei coragem e pronto!...” FC7

- “...e eu parece-me que me dava ali uma força para tudo (...) e acho que me sinto mais cansada agora do que nessa altura (...) acho que há uma força sobrenatural e ainda bem, porque senão...” FC8

Sentimento de *Realização*, foi apontado por uma cuidadora:

- “...Estava com ele na horinha dele. Acho que não tenho pesar nenhum na consciência que não fizesse (...) Eu fiz-lhe tudo!...” FC1

No que respeita à categoria, *Medo*, emergiram 2 subcategorias: *Morte noturna* e *Sentir-se incapaz*.

Medo da noite, pela possibilidade de o doente vir a morrer- *Morte noturna*, foi proferido por 2 cuidadoras:

- “(...) só sentia é que se acontecesse alguma coisa de noite, só tinha medo, era isso!...” FC1
- “... À noite só contava com Deus e comigo e pronto! (...) Parece que até eu já tinha até medo da noite!...” FC2

Medo de *Sentir-se incapaz*, de não conseguir estar à altura de prestar os cuidados ao doente, foi verbalizado por 3 cuidadoras:

- “...se a minha filha não estivesse aqui, eu não teria ligado o oxigénio porque teria medo de ligar o oxigénio (...)” FC2
- “(...) no início, eu sentia-me ... será que eu vou ser capaz? Mesmo psicologicamente, no que diz respeito à higiene, tudo o que ela precisasse. No início, ainda pus a dúvida: será que vou conseguir mesmo?” FC4
- “(...) tinha um bocadinho de receio porque nunca tinha passado por estas coisas (...)” FC7

A categoria, *Amor maternal*, foi um sentimento vivenciado por uma cuidadora:

- “...é o amor que eu podia dedicar a ele. Porque eu, há muito, muito tempo eu... não conhecia esse amor, quase um amor maternal, eu cuidava dele como se fosse um filho, com muito carinho, com muito amor e que, pronto, que eu pudesse mostrar o amor que eu tinha por ele, através do momento que eu tratava ele, do percurso da doença dele!...” FC2

O sentimento de *tristeza*, foi aludido por 3 cuidadoras:

- “...Sentia-me triste porque sabia a doença que ele tinha...” FC3
- “...Sentia-me triste!...” FC4
- “(...) também sentia uma dor muito grande, uma tristeza porque havia momentos que olhava para o meu pai e achava-o triste!...” FC8

Relativamente à categoria *Raiva*, foi apontado por uma cuidadora:

- “(...) por outro lado sentia uma revolta porque achava que não devia ser o meu pai...” FC8

*Preocupação/ansiedade*, foi um sentimento referido por uma cuidadora:

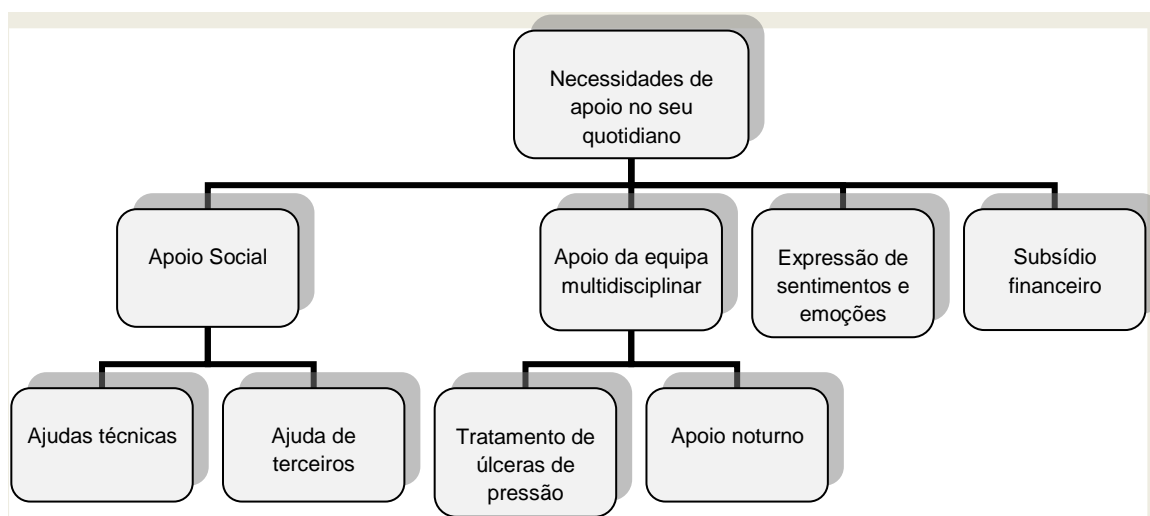
- “(...) andava muito stressada! Eu não entrei em depressão, se calhar até entrei, e eu dizia à minhas colegas que não tinha tempo pra pensar nisso!...” FC6



## 1.5 NECESSIDADES DE APOIO NO SEU QUOTIDIANO

No início e durante o processo de cuidar, o familiar cuidador sente *Necessidades de apoio no seu quotidiano*. Neste estudo surgiram quatro categorias: *Apoio social*, *apoio da equipa multidisciplinar*, *Expressão de sentimentos e emoções* e *Subsídio financeiro* (Diagrama 6).

Diagrama 6 – Necessidades de apoio no seu quotidiano



Da primeira categoria, *Apoio social*, surgiram 2 subcategorias: *Ajudas técnicas* e *Ajuda de terceiros*.

*Ajudas técnicas*, foi referida por 3 cuidadores:

- “... e pronto! Queria ter uma casa de banho melhor, pra ele chegar até lá na cadeira de rodas ...” FC2
- “... necessitava de cama ....” FC3
- “Tive necessidade de cama articulada e pronto! Mas foi só por oito dias, só durou oito dias ...” FC7

*Ajuda de terceiros* foi mencionada por um cuidador:

- “... Necessitava de uma outra pessoa para me apoiar!” FC4

Em relação ao *Apoio da equipa multidisciplinar*, emergiram 2 subcategorias: *Tratamento de úlceras de pressão* e *Apoio noturno*.

*Tratamento de úlceras de pressão* foi referido por um cuidador:

- “Precisava da equipa porque depois chegou a ganhar umas chagas (...) e depois lá vinha o enfermeiro para lhe fazer os curativos (...) eram coisas que eu não fazia, eram os enfermeiros ...” FC3

A necessidade de, *Apoio noturno*, foi sentida por 1 cuidador:

- “Durante anoite a equipa não trabalhava mas estava-se sempre à espera que viesse o dia pra telefonar ...” FC7

Relativamente à terceira categoria, *Expressão de sentimentos e emoções*, houve uma citação:

- “ ... O meu marido só dizia que não gostava de falar sobre o assunto, dizia, ‘ajudo-te em tudo o que precisares e entendo o que estás a passar, mas não me peças para te ouvir’. Porque ele não me queria ouvir, não sei porquê! (...) Desabafava no meu trabalho e até com o meu pai, e sobre os problemas da minha mãe falava muito com a minha mãe ...” FC4

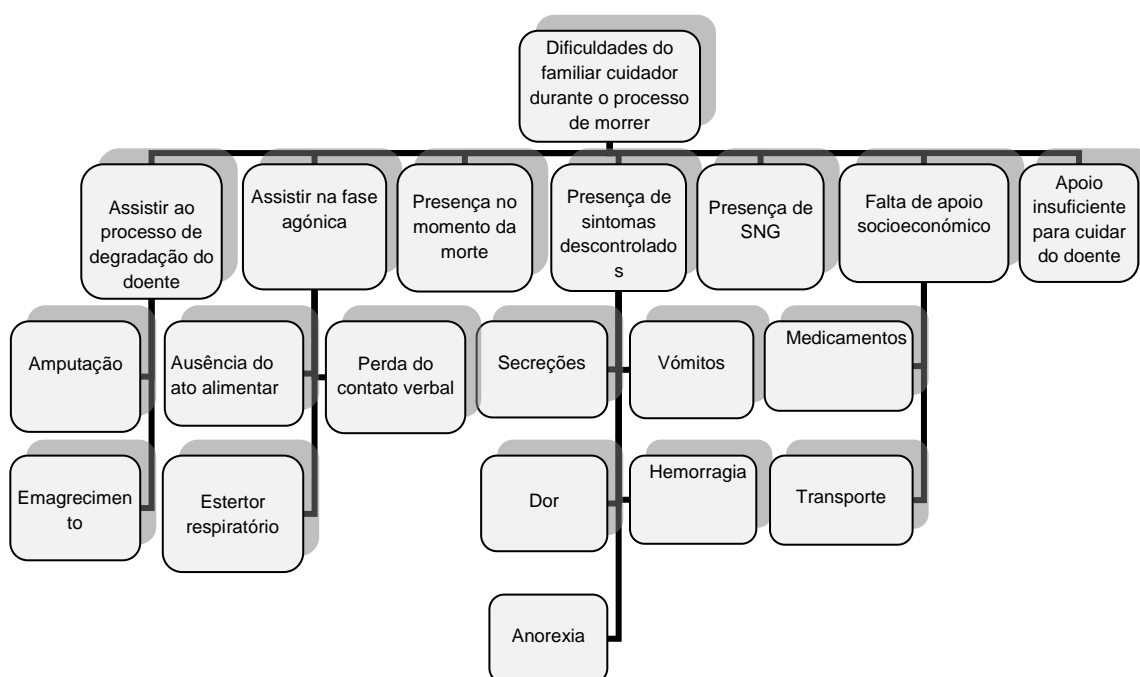
A quarta categoria, *Apoio financeiro*, foi referenciada por 2 cuidadores:

- “...Eu ia trabalhar e vinha ter com a minha mãe de manhã e à noite, e no meu dia-a-dia, claro que pensava a toda a hora na minha mãe ... e se eu estivesse a tempo inteiro aqui em casa, ia ser diferente, ia ser melhor ainda!...” FC4
- “Sentia a necessidade de estar ali sempre, de não ter o meu trabalho. Pensei muitas vezes assim: vou deixar o meu trabalho. E até cheguei a falar com a doutora do centro onde trabalho e tirar uma licença sem vencimento (...) mas depois pensei que o dinheiro faz-me falta (...) e eu no dia-a-dia ia fazendo (...) mas acho que se não fizesse o meu trabalho tinha tempo para pensar, tinha tempo pra cuidar, tinha tempo pra tudo! ...” FC6

## 1.6 DIFICULDADES DO FAMILIAR CUIDADOR DURANTE O PROCESSO DE MORRER DO DOENTE TERMINAL

A maior parte dos discursos dos cuidadores centraram-se nas dificuldades relativas ao processo de morrer do doente terminal. Foram identificadas as seguintes categorias: *Assistir ao processo de degradação física*, *Assistir na fase agónica*, *Presença no momento da morte*, *Presença de sintomas descontrolados*, *Presença da SNG*, *Falta de apoio socioeconómico*, *Apoio insuficiente para cuidar do doente* (ver Diagrama 7).

Diagrama 7 – Dificuldades do familiar cuidador durante o processo de morrer do doente terminal



No que diz respeito à primeira categoria, *Assistir ao processo de degradação física*, destacaram-se duas categorias: *Amputação* e *Emagrecimento/perda de massa muscular*. *Amputação*, foi referido por um cuidador:

- “... Só não queria era ver a perna amputada, mas ajudei sempre no que pude” FC1

Em relação à subcategoria, *Emagrecimento/perda da massa muscular*, um cuidador respondeu:

- “... Depois o mais difícil, com a continuação do tempo, de Março a Maio, foi que todos os dias ia desaparecendo um bocadinho do meu pai (...) ao nível do corpo, eu sentia, todos os dias o meu pai a perder massa muscular e tudo! Essencialmente, no dia antes de falecer, parecia que estava ... que tinha ficado metade, num espaço de vinte e quatro horas ...” FC8

A segunda categoria, *Assistir na fase agónica*, emergiram três subcategorias: *Ausência do ato alimentar*, *Perda do contato visual* e *estertor respiratório*.

Dos oito entrevistados, 3 cuidadores referem como principal dificuldade a *ausência do ato alimentar*:

- “...O mais difícil foi a fase e ele não comer e não beber nos últimos dias! Esta foi a fase mais difícil, porque eu imaginava a gente aqui, até os talheres aqui no quarto (...) ele estava lúcido, lúcido, lúcido e não podia comer nem beber e isto pra mim foi mais difícil! (...) Agora a parte mais difícil foi pôr-me no lugar dele muitas vezes e imaginar o que é que ele teria sentido! (...) se estivesse só eu e ele em casa, eu jamais tocara numa panela, em nada que pressentisse que era comida! ...” FC2
- “...de princípio metia-lhe a ele ia comendo, depois de repente ele deixou! (...) a partir da hemorragia é que ele largou mesmo de comer, nem água, nem nada! ...” FC7

- “... Quando o meu pai ficou pior (...) eu fui atrás da enfermeira e disse-lhe: mas ele não comeu, não vai por soro? Até a enfermeira me dizer que se ele não comesse que não me preocupasse com o comer, aí eu bati em mim e pensei que ele estava mesmo mal....” FC8

Perda do contato verbal, foi testemunhado por um cuidador:

- “...e também o mais difícil ainda, foi quando ele deixou de falar ...” FC8

Estertor respiratório, foi apontado por um cuidador como uma dificuldade:

- “... e pronto a confusão que me fez aquela respiração. Eu acho que foi mais difícil na altura a respiração, do que quando deixou de respirar ...” FC8

No que diz respeito à categoria, *Presença no momento da morte*, 3 cuidadores referiram-no como um momento marcante:

- “... Foi quando ele partiu. Fiquei mesmo de rastos, assisti a tudo!” FC3
- “... Pra mim o mais difícil foi a minha mãe ter morrido (...) foi vê-la morrer! ...” FC6
- “...E quando ele faleceu também não tive coragem de o vestir. Não é que tivesse medo, mas fiquei muito triste e não consegui, não consegui vesti-lo!” FC7

A quarta categoria, *Presença de sintomas descontrolados*, destacaram-se cinco subcategorias: *Secreções*, *Vómitos*, *Dor*, *Hemorragia* e *Anorexia*.

*Secreções*, foi referido por um cuidador:

- “ ... Aquela rouquidão que que queria deitar fora e não conseguia. Aí é que sentia ... não a queria ver aflita, sentia-me eu aflita ...” FC6

Uma cuidadora referiu, *vómitos*, como um sintoma não controlado:

- “ (...) depois as coisas começaram, ela a querer vomitar, a piorar, pra baixo, pra baixo mais um dia ...” FC6

Apenas uma cuidadora abordou a *dor*, como um sintoma descontrolado:

- “ ...via que estava com dores, que ela nunca gemia, nem nada e naquela altura ela começou a fazer lá as queixinhas e aí eu senti que ela estava aflita, isto foi difícil pra mim!” FC6

No que concerne à *Hemorragia*, obtivemos resposta de uma cuidadora:

- “ ... dificuldades foi quando na fase final que ele estava, era preciso mudar-lhe a fralda e houve uma altura em que foi complicado, estava eu e a minha filha, foi muito complicado porque teve uma hemorragia muito grande e isso foi um bocado complicado para mim!” FC7

Relativamente à subcategoria *Anorexia*, foi testemunhado por uma cuidadora:

- “Sabe o que era mais difícil pra mim? Era-lhe meter a comida! Quando ela não queria comer e eu queira que ela comesse, ficava doente! Quando ela não comia, pra mim, andava todo o dia doente! Era pronto! O mais difícil pra mim! (...) Chegava a altura de lhe dar a comida e ela fechava a boca e eu queria que ela comesse e enervava-me e ficava assim doente, porque via que ela não comia!” FC5

Apenas uma cuidadora considerou a presença de sonda nasogástrica como uma dificuldade:

- “... Também ele estava entubado e custou-me bastante!” FC7

A sexta categoria, *Falta de apoio socioeconómico*, um cuidador referiu:

- “ ... às vezes os enfermeiros precisavam do medicamento e eu tinha que ir à farmácia e ir de táxi, e essas coisas todas pra mim foi dificuldade!” FC2

Para além da falta de apoio económico, também se verificou *Apoio insuficiente para cuidar do doente*:

- “ (...) se eu não tivesse o meu pai às vezes para me ajudar a mexer na minha mãe, era a parte mais complicada! E não era virá-la assim e assim, era puxá-la pra cima ou puxá-la mais pro meio da cama, era a parte mais difícil!” FC4

## 1.7 PERCEÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR RELATIVO ÀS INTERVENÇÕES DA ECCI NA SUPERAÇÃO DAS NECESSIDADES E DIFICULDADES

Foi durante o *continuum* de cuidados, que os familiares cuidadores se aperceberam, do papel da Equipa de Cuidados Continuados Integrados, especificamente do papel da equipa multidisciplinar e das intervenções do enfermeiro da equipa.

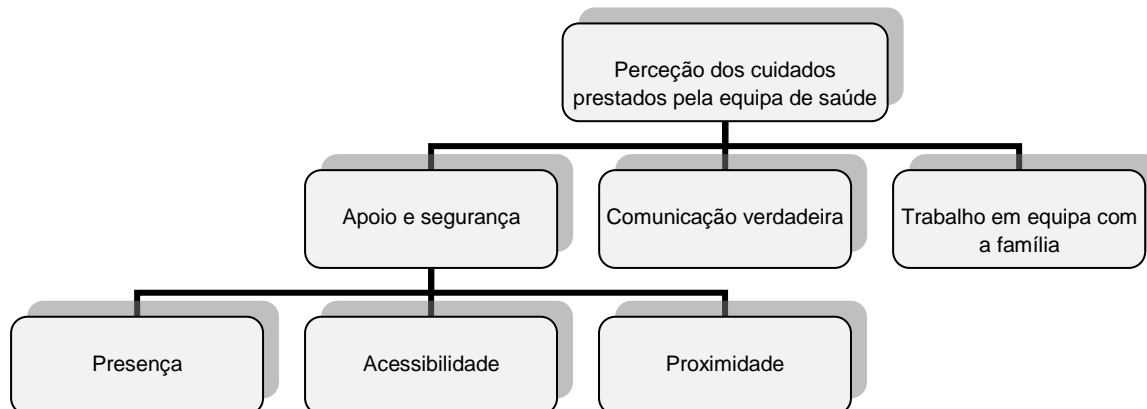
Assim, a análise de conteúdos fez sobressair duas áreas temáticas, donde se destacaram várias categorias e subcategorias:

- Perceção dos cuidados prestados pela equipa multidisciplinar;
- Perceção dos cuidados prestados pelos enfermeiros.

### 1.7.1 Perceção dos cuidados prestados pela equipa multidisciplinar

Os discursos proferidos pelos cuidadores, centraram-se em três categorias: *Apoio e segurança, Comunicação verdadeira e Trabalho em equipa com a família* (Diagrama 8)

Diagrama 8 – Percepção dos cuidados prestados pela equipa multidisciplinar



Da primeira categoria, *Apoio e segurança*, resultaram três subcategorias: *Presença*, *Acessibilidade* e *Proximidade*.

A subcategoria, *Presença*, foi citada da seguinte forma:

- “Fui sempre muito bem apoiada. Quando eu pensava que estava só, já estava acompanhada!” FC1

Também a subcategoria, *Acessibilidade* da equipa multidisciplinar foi percebida na seguinte citação:

- “... eu às vezes tinha dúvidas e ligava à equipa e dizia: a minha mãe está assim ... e diziam-me logo o que devia fazer (...) tinha logo o apoio da equipa para nos dizer o que devia fazer!” FC5

A percepção de *Proximidade*, foi sentida por um cuidador:

- “(...) a equipa pra mim e pra família toda eram considerados como da nossa família! (...) quer dizer, em tão pouco tempo, sentir que é uma família que está ali, é porque teve um trabalho excelente!” FC8

A segunda categoria, *Comunicação verdadeira*, foi mencionada por um cuidador:

- “... punham-me a par do que se estava a passar e do que viria ...” FC7

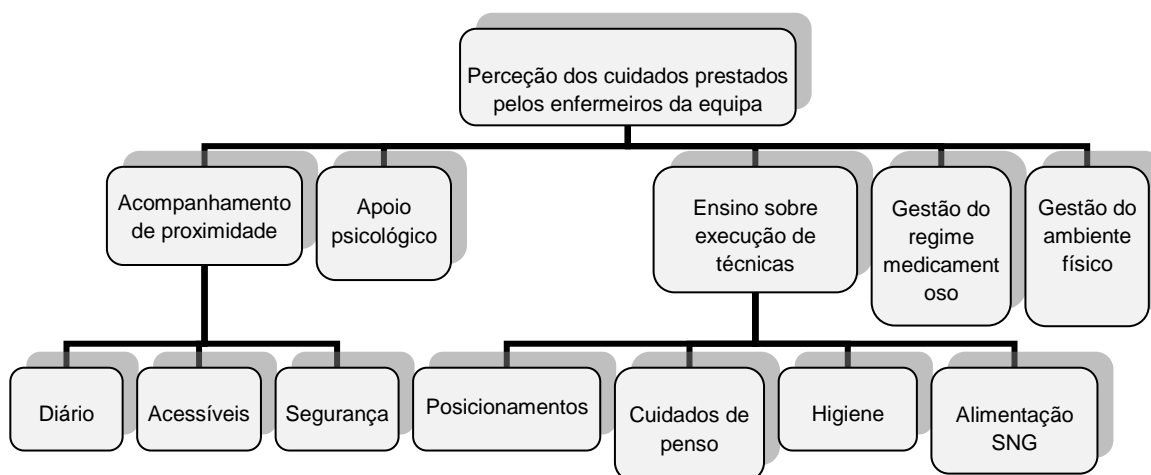
Um cuidador percecionou o *Trabalho em equipa com a família*:

- “ (...) acho que está ali uma equipa bem formada, que interagem todos muito bem e que apoiam todos. Dão mesmo apoio e pronto! Que a gente sente que é como se fossem da nossa família ...” FC8.

### 1.7.2 Percepção dos cuidados prestados pelos enfermeiros

De acordo com os relatos dos participantes emergiram cinco categorias: *Acompanhamento de proximidade*, *Apoio psicológico*, *Ensino sobre execução de técnicas*, *Gestão do regime medicamentoso* e *Gestão do ambiente físico* (Diagrama 9).

Diagrama 9 – Percepção dos cuidados prestados pelos enfermeiros da equipa



Da primeira categoria, *Acompanhamento de proximidade*, destacaram-se três subcategorias: *Diário*, *Acessíveis* e *Segurança*.

A subcategoria, *Diário*, foi proferida por um cuidador:

- “... Só o facto de ter todos os dias cá em casa uma pessoa que percebe mais do que nós, que nos pode ajudar é muito bom sentir isso! É muito bom! Eu até estava no trabalho e qualquer coisinha que o meu pai ligasse, aí dizia: calma que vai passar aí o enfermeiro e qualquer coisa pergunta-lhe ...” FC4

O acompanhamento de proximidade dos enfermeiros foi observado como *Acessíveis*, conforme o testemunho de um cuidador:

- “... Se os enfermeiros viessem de manhã, e se à tarde eu via que a minha mãe não estava bem, estava logo a ligar: o que devo fazer, o que não devo fazer? Acho que estava sempre bem apoiada, estava bem! Eu telefonava e chegavam a passar ali segunda vez, vinham segunda vez! (...) Se precisasse eles vinham, o que vou dizer mais?” FC6

Também se sentiu por parte de dois cuidadores a transmissão de *Segurança*, dada pelos enfermeiros:

- “... ajudaram tanto a nós como o doente, foi bom! ...” FC7
- “... quando os enfermeiros chegam parece que se vê a luz do dia! Parece que está tudo escuro mas de repente, eu pelo menos, eu pensava: chegaram! (...) e qual foi a minha reação quando o meu pai ficou pior? Foi ligar para o enfermeiro! Eu não liguei para a minha irmã, nem liguei para mais ninguém! Foi pro enfermeiro!” FC8

A segunda categoria, *Apoio psicológico*, emergiu dos relatos de 4 cuidadores:

- “...Eles confortavam-me sempre! Olhe, não tenho palavras ...” FC1
- Os enfermeiros diziam para eu ter força, coragem ...” FC3
- “Davam-me sempre coragem (...) e apoio psicológico. Às vezes a minha cabeça andava assim ... e pronto! Quando eu conversasse com os enfermeiros e as enfermeiras ficava mais ... acho que ficava mais aliviada! ...” FC7

- “ ... E nunca pensei que o enfermeiro fosse lá para estar como o doente, fazer ali uma massagem, fazer um mimo (...) a parte psicológica é muito, muito bem apoiada! ...” FC8

Da terceira categoria, *Ensino sobre execução de técnicas*, surgiram quatro subcategorias: *Posicionamentos*, *Cuidados de penso*, *Higiene* e *Alimentação por SNG*.

Relativamente à primeira subcategoria, *Posicionamentos/Prevenção de UP*, 6 cuidadores a referiram, tal como indicam as citações seguintes:

- “eu ia vendo como é que faziam os senhores enfermeiros (...), ensinaram-me a cuidar dele, a pôr as pomadas, a fazer tudo! ... a mudá-lo de posição, a pôr as almofadas ... tudo! Tudo! FC1
- O enfermeiro veio e explicou como virar o doente, qual a maneira mais fácil, ter em atenção aquelas zonas, tudo isso era novidade para mim, não?” FC4
- “ ... Já no hospital aprendi a virar, mas em casa aprendi a virar com o lençol por baixo, é mais prático, não se puxa tanto!” FC5
- “ ... Ensinaram-me a virar e a pôr as almofadas ...” FC6
- “ ... Ensinaram-me a pô-lo de certas posições pra não estar sempre na mesma posição ...” FC7
- “ ... Aprendi a virar, aprendi a pôr a almofada no meio das pernas, a almofada por baixo ... são coisas que a gente não imagina como nos passa! ...” FC8

A subcategoria, *Cuidados de penso*, foi referida por um cuidador:

- “... Nós tínhamos que estar sempre a mudar o meu pai, que fazia as fezes pouco de cada vez e tínhamos que estar sempre a mudar a fralda e o enfermeiro ensinou a pôr gaze, porque nele não fazia xixi, mas era preciso mudar sempre a fralda. Mas era preciso fazer o curativo naquela parte de cima do ânus porque aquilo rompeu! ...” FC8

A *Higiene*, foi referida apenas por uma cuidadora:

- “ ... A dar o banho (...), ajudaram e em tudo! ...” FC2

A *Alimentação por SNG*, também foi referida por uma cuidadora:

- “ ... ensinaram-me a dar de comer pela sonda ...” FC6

A quarta categoria, *Gestão do regime medicamentoso*, 2 cuidadores referiram:

- “... na medicação, tudo eles ajudaram ...” FC2
- “ ...cheguei a dar injeções que os enfermeiros deixavam preparadas. Eu aprendi e não foi complicado (...) ensinaram-me a dar injeções ...” FC7

Os enfermeiros também tiveram um papel na *Gestão do ambiente físico*, tal como é referido por uma cuidadora:

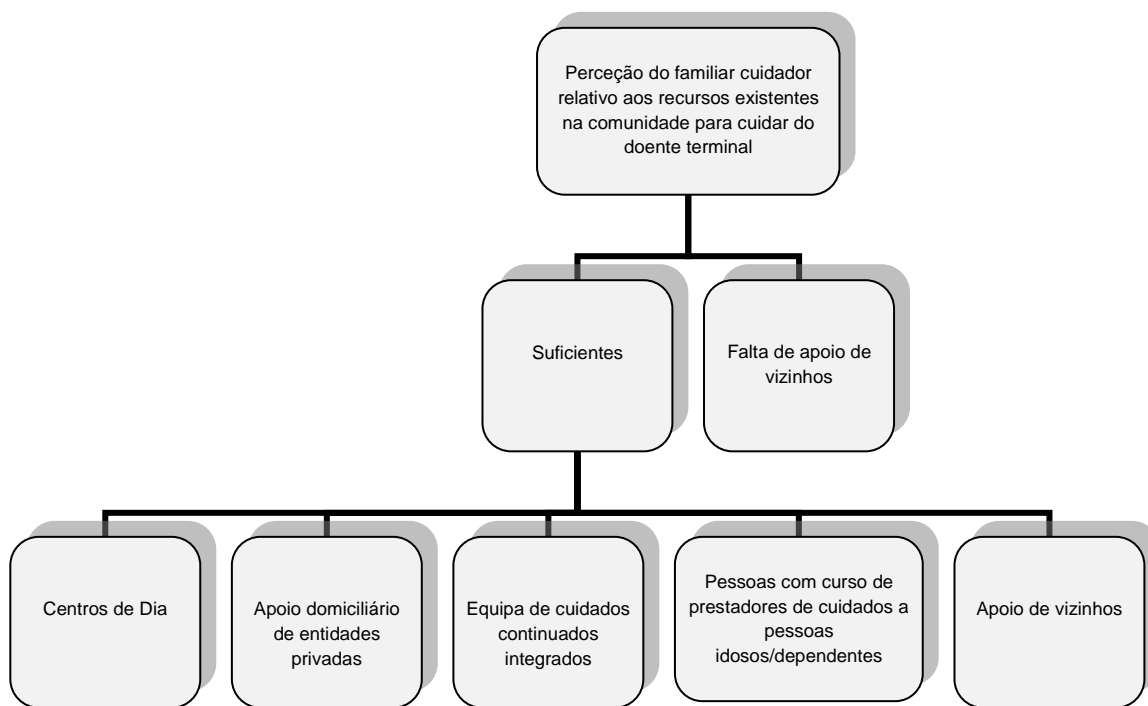
- “... e na mudança do quarto, pra ela também foi bom. Ajudaram na mudança do quarto, que me metia nervos como estava antes ...” FC5

## 1.8 PERCEÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR RELATIVO AOS RECURSOS EXISTENTES NA COMUNIDADE PARA CUIDAR DO DOENTE TERMINAL



Da análise de conteúdo emergiram duas categorias: *Recursos suficientes* e *Falta de apoio de vizinhos* (Diagrama 10).

Diagrama 10 – Perceção do familiar cuidador relativo aos recursos existentes na comunidade para cuidar do doente terminal



Na análise dos Recursos suficientes, sobressaíram cinco subcategorias: *Centros de Dia*, *Apoio domiciliário de entidades privadas*, *Equipa de Cuidados Continuados Integrados*, *Pessoas com formação de idosos* e *Apoio de vizinhos*.

Três cuidadores mencionaram como recursos existentes na comunidade, os *Centros de dia/Lares*:

- “ ... Agora vão para os Centros de Dia e Lares e vêm buscar as pessoas, levam-nas para os Centros de Dia e Lares...” FC1
- “ ... Há os Centros de Dia e essas coisas todas assim, ou os Lares para quem não quer tomar conta deles em casa, não é? E muitas pessoas para não perderem os empregos metem-nos assim nos Centros de Dia e nessas coisas assim ...”FC3
- “ ... Recorre-se ao Centro de Dia e o Centro de Dia vai ver a situação. Se nós podemos fazer, nós fazemos. Mas se a situação é mais complicada, telefonamos ao Centro de Saúde ...” FC6

O Apoio domiciliário de entidades privadas, também foi apontado por 3 cuidadores:

- “ ... Também havia outras ajudas pra a comida e o banho. Disseram-me umas alturas que se eu quisesse, vinham a casa. Se eu quisesse vinham ajudar ...” FC1
- “ ... Que eu tenha conhecimento (...) mais do que diz respeito à higiene ... ” FC4
- “Existe a ajuda do Hospital de Misericórdia para dar os banhos e trazer comida ...” FC5

Nos discursos dos cuidadores, a *Equipa de Cuidados Continuados Integrados*, foi referida como recurso suficiente no apoio ao doente terminal e família:

- “ ... O que me fizeram a mim, outros que estiverem nessas situações, acho que fazem na mesma, não é? (...) Eu acho que o que há para uns, deve haver para todos! (...) Também se não for esses apoios, a gente é obrigada a ir para o hospital. Lá onde não gostava de estar se não fosse estes apoios!” FC1
- “... Que tenham o mesmo apoio que eu tive ...” FC2
- “Não acho que há muito apoio [recursos], a equipa que veio aqui acho que caiu do céu!” FC8

Como recursos da comunidade uma cuidadora referiu *Pessoas com curso de Prestadores de cuidados a pessoas idosas/dependentes*:

- “ ... aqui há pessoas que se ajeitam bem a trabalhar assim, quer dizer, pessoas que também fizeram cursos ...” FC5

O *Apoio de vizinhos*, sendo um apoio informal importante, emergiu dos relatos de 3 cuidadores:

- “Eu às vezes, pedia ajuda a uma vizinha. Chamava-a e pedia-lhe ajuda e ela vinha ... mas ela era muito amiga da minha mãe ...” FC5
- “ ... Antes do meu filho vir de Andorra eu tinha a minha vizinha. Ela ia ver se ela estava bem, se estava mal. Eu tive bons vizinhos!” FC6
- “ ... Outros vizinhos com mais distância perguntavam: se faz falta alguma coisa, eu vou lá ajudar ...” FC7

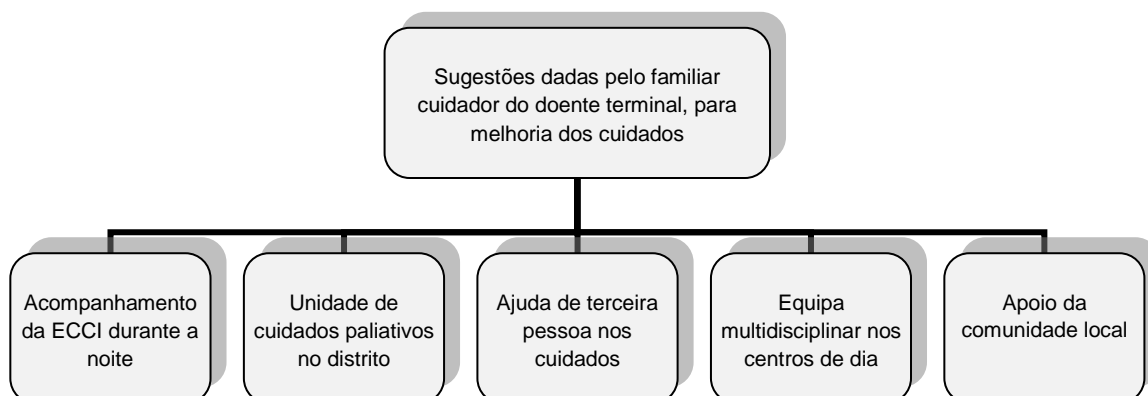
Por outro lado, a *Falta de apoio de vizinhos*, destacada como segunda categoria foi sentida por 2 cuidadores:

- “ ... e pronto! Se acontece alguma coisa, as pessoas aparecem, mas se faz falta alguma coisa (...) não são pessoas de ir à casa uns dos outros (...) tenho sido apoiada pelas pessoas que me apoiaram sempre! Agora pelos vizinhos nunca senti esse apoio!” FC1
- “ ... Nas aldeias não tem [esse apoio], cada qual vive para si ...” FC2

## 1.9 SUGESTÕES DADAS PELO FAMILIAR CUIDADOR DO DOENTE TERMINAL PARA MELHORIA DOS CUIDADOS

Para finalizar a entrevista, pediu-se a cada um dos participantes para darem sugestões no respeitante à melhoria dos cuidados ao doente terminal. Da análise de conteúdo sobressaíram cinco categorias: *Acompanhamento da ECCI durante a noite*, *Unidade de Cuidados Paliativos no distrito*, *Ajuda de terceira pessoa nos cuidados*, *Equipa multidisciplinar nos centros de dia*, *Apoio da comunidade local* (Diagrama 11).

Diagrama 11 – Sugestões dadas pelo familiar cuidador do doente terminal para melhoria dos cuidados



No que concerne à primeira categoria, *Acompanhamento da ECCI durante a noite*, foi uma sugestão referida por 3 cuidadores:

- “ ... Também que pudesse fazer assim um trabalho à noite, devia existir uma equipa noturna ...” FC2
- “ ...Um enfermeiro noite e dia. De dia já vinham, mas pronto! Às vezes de noite se fizesse falta (...) quando é assim a pessoa (...) fica com mais conforto, mais acompanhada!” FC7
- “ ... se fosse possível dar apoio de noite (...) pra morrer em casa. Era ter alguém que estivesse connosco a tempo inteiro (...) se sentisse uma pessoa como o enfermeiro eu estaria lá e faria na mesma e não queria a pessoa para me libertar a mim, eu queria a pessoa para me apoiar e o doente seria melhor tratado entre aspas, porque tinha outros recursos ...” FC8

A segunda categoria, *Unidade de cuidados paliativos no distrito*, foi mencionada por 2 cuidadores:

- “Se houvesse Unidades de Cuidados Paliativos mais perto, não é? Aqui no distrito não há até porque numa altura em que a minha mãe estava a ser seguida no Porto, o enfermeiro de lá disse que aqui no distrito não havia ...” FC4
- “... mas há pessoas que estão em casa e não têm condições para estar em casa, nem têm família que os esteja a apoiar. Acho que devia haver um sítio onde pudessem estar essas pessoas, pronto! Ter uma morte digna! Se houvesse no distrito pelo menos três unidades de cuidados paliativos ...” FC8

Relativamente à terceira categoria, *Ajuda de terceira pessoa nos cuidados*, apenas um cuidador a referiu:

- “A sugestão que eu daria era para ter uma pessoa para me ajudar, não é? Assim, da parte da manhã ou da parte da tarde. Uma hora ou duas dava jeito (...) e assim duas pessoas, não custa nada!” FC5

Uma cuidadora sugeriu a necessidade de uma equipa multidisciplinar nos Centros de Dia:

- *“Principalmente, precisava-se na minha equipa do Centro de dia, de mais dois médicos. mais enfermeiros diariamente. Mas mesmo assim está bem apoiado!” FC6*

Por último, uma cuidadora sugeriu, *Apoio da comunidade local*, para melhorar os cuidados ao doente terminal:

- *“Temos vizinhos e apoiamo-nos uns aos outros (...) Para este tipo de apoio, temos a vizinhança. Aqui no meu meio é isso! Não sei se nos outros meios é assim, mas acho que devia ser também! Aqui somos solidários uns com os outros! Preocupados uns com os outros! Ganhamos amor e amizade!” FC6*

## 2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo é nosso propósito expor esta discussão, realçando os aspetos que se julgam mais pertinentes e que vão de encontro aos objetivos propostos.

A partir da análise e interpretação das entrevistas, emergiram os seguintes temas:

- Experiências quotidianas do familiar cuidador no cuidar o doente terminal;
- Motivo do familiar cuidador para cuidar do doente terminal;
- Expetativas do familiar cuidador do doente terminal, face às intervenções de uma ECCI;
- Sentimentos e emoções do familiar cuidador durante o processo de morrer, estando subjacente o acompanhamento da ECCI;
- Necessidades do familiar cuidador no apoio no seu quotidiano;
- Dificuldades do familiar cuidador durante o processo de morrer;
- Perceção do familiar cuidador relativo às intervenções da ECCI na superação das necessidades e dificuldades;
- Perceção do familiar cuidador relativo aos recursos existentes na comunidade para cuidar do doente terminal;
- Sugestões do familiar cuidador na melhoria dos cuidados ao doente terminal.

### **Experiências quotidianas do familiar cuidador no cuidar o doente terminal**

O familiar cuidador alterou toda a sua vida, para poder acompanhar o seu familiar em situação de doença terminal, tal como vem ilustrado nos discursos dos cuidadores. Assim, ao prestar cuidados ao longo das vinte e quatro horas do dia, surgiram consequências na sua saúde física, psicológica, social e espiritual, necessitando (na voz do cuidador) de vários tipos de apoio: social (ajudas técnicas e ajuda de terceiros), da equipa multidisciplinar (tratamento de úlceras de pressão e apoio noturno), de expressar sentimentos e emoções e subsídios financeiros.

As **Alterações vivenciadas no quotidiano** pelo familiar cuidador são variadas. Este passa a viver exclusivamente para o seu doente, na prestação direta de cuidados ao longo das vinte e quatro horas, alterando os seus hábitos de vida. Teve a seu cargo: a preparação das refeições, dar de comer ao doente cada vez mais dependente, proporcionar-lhe cuidados de higiene e conforto, posicioná-lo e transferi-lo (cadeirão, cadeira de rodas, cama), administrar-lhe os medicamentos. Nos discursos dos cuidadores, todos os cuidados prestados diariamente, eram de natureza instrumental, no intuito de dar resposta às necessidades humanas básicas. Em casa, o familiar cuidador e restante família são

responsáveis no auxílio para a satisfação das necessidades humanas básicas, cerca de 80 a 90% dos cuidados a prestar ao doente (Neves, 2007).

No discurso de duas cuidadoras, a disponibilidade para o doente, teve que fazer parte do seu conceito de vida. Ter disponibilidade é estar livre para fazer algo. Salienta-se o facto das duas cuidadoras não exercerem uma atividade profissional e por esse motivo, terem estado mais disponíveis. Neste estudo, três do total dos participantes deste estudo, possuíam uma atividade profissional e conciliaram-na com a atividade do cuidar.

Foram várias as **Repercussões na vida do familiar cuidador** na vida do familiar cuidador desde que assumiu os cuidados ao doente terminal. Com o *continuum* dos cuidados, o cuidador iniciou um processo de se auto negligenciar, quer na sua saúde, quer na sua imagem pessoal. A sobrecarga dos cuidados, indiciou consequências como a debilidade física, psicológica e social, tendo-se manifestado por emagrecimento, cansaço, insónia e esquecimento, indo de encontro ao que refere Chung et al. (2008) citado por Williams et al. (2011) acerca da definição de “sobrecarga do cuidador”, traduzindo normalmente o lado negativo das repercussões, física, mental, emocional e social e também as consequências económicas da prestação de cuidados.

Também, Fernandes (2009), no seu estudo refere que os cuidados repetitivos, desconfortáveis e ininterruptos ao longo de meses ou mesmo anos, geram no cuidador repercussões físicas e psíquicas importantes que ameaçam a sua saúde e levam ao isolamento afetivo e social.

Por mostrar ser a única pessoa a estar disponível para o doente, os outros familiares afastaram-se da prestação dos cuidados, contribuindo para também para a sobrecarga do cuidador. Tal como foi abordado anteriormente, Luxardo et al. (2009), definem este perfil de cuidadores como potencialmente vulneráveis mas que aparentemente controlam a situação.

Ao assumir ser cuidador principal do seu doente, levou à diminuição de atividades de lazer e distração, impossibilitando-o de sair da casa, como por exemplo para ir à missa, conduzindo-o ao isolamento social.

Geraram-se, *Transformações das funções familiares*, motivado pela falta de tempo do cuidador para estar com a família nuclear. Por outro lado, com a alteração da dinâmica familiar nuclear, surgiram situações novas, como ajuda do cônjuge nas lides domésticas e no apoio aos cuidados ao doente.

### **Motivo do familiar cuidador para cuidar do doente terminal**

É precisamente no “local habitual de vida” que Walsh & McGoldrick (citado por Moreira, 2006, p.60), referem que “recentemente as famílias começaram a organizar esforços para resgatar para si o processo de morrer”. Assim, quisemos saber qual ou quais os motivos que levam o familiar cuidador a cuidar o seu familiar doente.

Da análise de conteúdo das entrevistas depreendemos que a maior parte dos cuidadores respeita a vontade do doente – de morrer em casa.

*Respeitar a vontade do doente*, reporta-nos ao *princípio da autonomia* relacionada com o respeito pela dignidade pessoal e o direito de decidir (ter vontade própria, fazer opções, liberdade de escolha). Respeitar o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final de vida está subjacente nos princípios dos cuidados paliativos (Plano Nacional de Cuidados Paliativos, 2004).

O que está por detrás da preferência dos doentes? Segundo os cuidadores do nosso estudo, os doentes não querem morrer no hospital, querem o regresso a casa, querem estar acompanhados pela família, querem permanecer em casa. A decisão de *Permanecer em casa*, tem vantagens para o doente, proporcionando-lhe, um maior controle da sua situação, tal como Correia et al. (2011), no seu estudo demonstra que o doente em casa tem mais autonomia, momentos alargados de trocas afetivas/emocionais, convivência familiar e conforto.

No entanto, poderão existir sintomas de difícil controlo em casa e que obriga ao regresso ao hospital. Corroborando com esta afirmação, alguns estudos realizados no estrangeiro, evocam a preferência do local de morte do doente terminal. Uma investigação realizada em Ibiza, revelou que a maioria dos doentes terminais (67,6%) preferem morrer em casa, embora doentes mais complexos com descontrolo sintomático prefiram as instituições de saúde (Pradilla et al., 2011). Similarmente, um estudo realizado no Canadá revelou que, de 138 entrevistados (paciente/família) apenas metade preferia morrer em casa, informando também, que a outra metade elegia morrer no hospital ou não tinha preferência do local de morte, concluindo mais uma vez, que nem sempre a escolha do local para morrer é em casa (Stajduhar et al., 2008).

*Respeitar a vontade do doente* que deseja morrer em casa, junto dos seus familiares, exige destes, uma disponibilidade contínua, para além de constituir um desafio perante situações que não estão habituados a lidar, exigindo esforços adicionais à medida que se desenvolve o processo da doença (Guarda et al., 2006).

No estudo presente, encontramos outros motivos que pesam na decisão do cuidador ao aceitar cuidar o seu familiar doente terminal. A *Obrigaçāo familiar*, foi abordada somente pelos cuidadores que eram filhos e sentiam o dever de cuidar dos seus pais. De acordo com o dicionário da língua portuguesa da Infopédia, *Obrigaçāo*, define-se como “*facto de estar obrigado; dever; encargo*”. A obrigaçāo de cuidar do familiar doente, é considerada como um dever, uma submissāo por obrigaçāo de um cuidar intergeracional, tal como assinalada num dos discursos: “... no fundo a decisāo da minha māe vir para casa, foi do meu pai (...) aí o meu pai levantou a voz, se eu nāo queria cuidar dela, que era filha, que tinha que cuidar da māe ...” FC5.

É, portanto, “ um valor transmitido pela educação, ou seja os pais cuidam dos filhos enquanto eles são pequenos e os filhos cuidarão dos pais quando estes estiverem dependentes” (Castro, 2008, p.124).

A *Obrigação familiar*, também foi referida por Cerqueira (2005), Moreira (2006), Castro (2008) e Monteiro (2010).

A *Admiração pelo doente terminal*, permitiu acompanhá-lo no seu dia-a-dia, durante o percurso da doença até ao momento da morte. Os cuidadores remataram nos seus discursos: “ *gostar de estar com ele até ao último momento*”, “ *[vê-la] todos os dias (...) era gratificante*”, “ *(...) era a minha pessoa de referência*”. Subentende-se o reconhecimento, a gratidão que sentiam pelo doente, sendo estes sentimentos, fortes razões para a decisão de cuidar.

*Assegurar o conforto do doente*, em casa, foi um, de outros motivos do familiar cuidador, definindo-se *conforto* segundo Kolcaba citado por Apóstolo (2010, p.21) como:

“ a satisfação (ativa, passiva ou cooperativa) das necessidades humanas básicas de alívio, tranquilidade e transcendência que emergem de situações causadoras de stress, em cuidados de saúde nos contextos físico, ‘psicoespiritual’, sociocultural e ambiental”.

O mesmo autor refere que a teoria de conforto de Kolcaba comporta duas grelhas bidimensionais: a primeira dimensão refere-se à intensidade de satisfação ou não das necessidades de conforto (alívio, tranquilidade e transcendência) e a segunda dimensão refere-se aos vários contextos onde o conforto é experimentado (físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental). Quando estas duas dimensões atingirem um estado de satisfação, o conforto é alcançado.

No seu ambiente natural, o doente pode ter à disposição cuidados holísticos, proporcionados em grande parte, pela família. Neste sentido, a promoção do conforto vai mais além do que o alívio dos sintomas, “coaduna-se com a proposta de atenção integral, que aponta para a necessidade de amenizar o sofrimento das pessoas em todos os contextos de atenção à saúde (...)” (Oliveira, citado por Freitas et al., 2012, p.897). Na análise aos discursos dos cuidadores sobressaem: o doente sentir-se mais à vontade junto da família, serem satisfeitas as suas preferências alimentares, os seus desejos de sair de casa e ter à disposição cuidadores formais e informais para todo o tipo de apoio.

As dificuldades económicas também foram assinaladas como um dos motivos do cuidador preferir cuidar em casa. As múltiplas viagens casa hospital, hospital casa levam a encargos financeiros, muito para além das possibilidades económicas.

### **Expetativas do familiar cuidador do doente terminal face às intervenções de uma ECCL**

*Expetar*, vem do latim *Expectāre*, que significa *esperar*, *estar à espera de*, (Infopédia, 2013). Quisemos saber o que esperavam os familiares cuidadores, de uma ECCL, antes de



o doente ser admitido. Da análise das respostas obtivemos maior número condizente com *Expetativas reduzidas*, concluindo que as famílias *a priori* sabem muito pouco acerca da natureza dos *Cuidados de enfermagem*, da *Periodicidade das visitas domiciliárias* e *Desconhecem*, à exceção do enfermeiro, quais os *outros intervenientes da equipa*.

Acerca da expetativa dos *Cuidados de enfermagem*, subentende-se que o escasso conhecimento dos familiares cuidadores, é apenas referente ao domínio técnico dos enfermeiros, porque não esperavam algo mais, como apontam nos discursos: “*Não pensei que ia ser como foi!*”; “*Ainda estou perplexa (...)*”; “*... não fazia ideia de que era tão bom...*”; “*Esperava que não fosse assim tão bem atendido ...*”. Embora os seus discursos não especifiquem a natureza dos cuidados, pressupõe-se que estes ultrapassem os cuidados físicos ao doente, como mais à frente irá ser abordado.

Da análise dos discursos proferidos por cinco familiares cuidadores, constatou-se que a *periodicidade das visitas domiciliárias* era diária, concluindo que os cuidados eram prestados com base nas necessidades dos doentes e suas famílias.

De acordo com a sua carga horária, os enfermeiros das ECCI são os que, dentro da equipa, têm o privilégio de visitar mais vezes os doentes e passar mais tempo com os estes e suas famílias. A duração temporal da visita dos enfermeiros aliada à atenção proporcionada ao doente e à família, torna o cuidado, numa forma de presença autêntica:

“A presença do tempo torna-se tempo da presença, mas nesta viragem, a presença enriqueceu-se de uma atenção que transforma a proximidade espacial num cuidado ético, tal como a duração temporal, medida pelo relógio, se dilatou para conferir ao tempo passado com o doente ou junto dele o valor de um encontro autêntico (...) o fator tempo unindo a duração quantitativa e a intensidade qualitativa, pode, no exercício da profissão de enfermagem, ser catalisador de uma forma ética do cuidado” (Renaud, 2010, p.6).

Relativamente ao *Desconhecimento dos intervenientes da equipa*, a maior parte dos inquiridos, reconhecia, *a priori*, os enfermeiros como os únicos intervenientes, referindo através dos seus discursos, o desconhecimento da existência dos outros elementos da equipa multidisciplinar. Pode explicar-se pelo facto de, nos Cuidados de Saúde Primários, os enfermeiros são os que habitualmente fazem visitas domiciliárias, no âmbito “preventivo” e “curativo”. Parece relevante, o facto de, nos discursos dos cuidadores não ser mencionado o assistente social como elemento da equipa básica de uma ECCI. Das equipas que prestam cuidados paliativos, devem fazer parte o médico, o enfermeiro e o assistente social para uma prestação de cuidados verdadeiramente interdisciplinar, podendo ser enriquecida com outras recursos humanos, em função das necessidades do doente/família (ANCP, 2006).

### **Sentimentos e emoções do familiar cuidador durante o processo de morrer, estando subjacente o acompanhamento de uma ECCI**

Múltiplos sentimentos e emoções, assaltaram os cuidadores enquanto prestadores de cuidados ativos durante o processo de doença. De entre todos os sentimentos referidos, sobressaíram, mais sentimentos positivos do que negativos, como *Proteção*, *Carinho*, *Tranquilidade*, *Coragem*, *Realização* e *Amor maternal*. Promover e aceitar a expressão de sentimentos positivos e negativos está implícito na teoria de Jean Watson.

A *Proteção* dos seus membros, é uma das funções da família, que é impulsionada desde o nascimento ao crescimento dos filhos, voltando novamente a ser ativada quando há necessidade de cuidar dos doentes e dos idosos que lhe pertencem (Silva 2006, citado por Machado, 2010).

O *Carinho*, vem do latim “carus”, que significa “caro”, “alto custo”, representado um sentimento que o colocamos num patamar elevado. Esse sentimento está patente nos discursos dos cuidadores: “(...) *eu tratava-a com muito carinho*” e “(...) *por lhe dar todo o mimo que ele precisava*”.

O suporte da ECCI despertou um sentimento de *Tranquilidade*, numa cuidadora, referindo o apoio permanente que desfrutou durante o processo de morrer do seu familiar. Se estas equipas desenvolverem e aperfeiçoarem o acompanhamento das famílias no sentido de reforçar sentimentos de paz, serenidade, tornarão a experiência do cuidar em fim de vida mais positiva. Noutra perspetiva, outro cuidador referiu sentir-se em paz, perante o estado de debilidade do doente, para poder essencialmente fazer-lhe “mimos”, que nos reporta à importância do toque afetivo como uma forma de comunicação no atendimento à dimensão emocional da pessoa.

Nos discursos os cuidadores evidenciou-se o sentimento de *Coragem*, que foi despoletado perante situações de adversidade (doença terminal), referenciado como: “*tanta coragem*”, “*vinham as forças*”, “*temos que lutar*”, “*ganhei coragem*”, “*força pra tudo*”, “*força sobrenatural*”. A resposta adaptativa perante acontecimentos stressantes como a doença terminal, por exemplo, denomina-se por *coping*. A este respeito, Folkman & Lazarus (1986) referem “um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais para gerir exigências específicas, internas e/ou externas, que são avaliadas como excedendo ou que estão nos limites dos recursos do indivíduo”, tal vem corroborar as afirmações de Marques (citado por Cerqueira, 2005) nas fases de adaptação à doença referidas no capítulo 1.

Outros sentimentos positivos, fizeram parte dos discursos dos cuidadores: o sentimento de *Realização*, fez parte de um discurso de uma cuidadora, argumentando que fez tudo o que estava ao seu alcance, não tendo por isso, qualquer “pesar na consciência”; o *Amor maternal*, é um sentimento do cuidador face à dependência do doente e uma forma de mostrar o amor através do cuidado.

Focalizando nos sentimentos negativos, foram encontrados a *Tristeza*, a *Raiva* a *Ansiedade* e o *Medo*. É de salientar que, nos estudos de Cerqueira (2005), Moreira (2006)

evidenciaram sentimentos e emoções negativas. A *Tristeza*, é a reação emocional face à antecipação da perda do familiar (Moreira, 2006) como foi ilustrada nos discursos dos cuidadores. O sentimento de *Raiva*, como referido anteriormente, é um sentimento que faz parte das fases de adaptação à doença (Kubler-Ross, 2000), quando se é confrontado, por exemplo, com uma doença oncológica. A *ansiedade*, foi vivenciada por uma cuidadora que referiu altos níveis de stress. A esse respeito, Pereira & Lopes citado por Machado (2010, p. 122) refere que "... a ansiedade e o stress associados à prestação de cuidados a doentes oncológicos podem ser devastadores".

Em relação ao *Medo*, foi referido de duas formas, pelos cuidadores: medo da morte ocorrer durante a noite, não estando salvaguardado o acompanhamento noturno da ECCI e medo de não ser capaz de posicionar-se no papel de prestador de cuidados face à necessidade de cuidados complexos que o doente possa exigir.

O sentimento de *insegurança/incapacidade* para cuidar, relacionado com receios iniciais e ausência de informação /formação, foram sentidos por alguns cuidadores. Podemos afirmar que tomar conta de outrem, nomeadamente de um ente querido, acarreta medo relativos ao não saber cuidar (Schumacher citado por Monteiro, 2010).

### **Necessidades de apoio no seu quotidiano**

Ao resgatar para si o cuidar do doente terminal, o familiar cuidador expressou necessidades que teriam que ser satisfeitas, que, de outro modo, sem essa possibilidade, não seria provável cuidar em contexto domiciliário. Nesta linha de pensamento, Scriven citado por Cerqueira (2005), refere a *Necessidade* como "(...) qualquer coisa que seja essencial para um modo satisfatório de existência, qualquer coisa sem a qual este modo de existência ou nível de trabalho não pode alcançar um grau satisfatório". Porém, Rosa & Basto (2009) reconhecem importante clarificar o conceito "necessidade" afirmando que este deve ser considerado o "mais possível" num determinado momento e num determinado contexto, referindo "é-o-que-está-sendo-enquanto-está-sendo". Os mesmos autores citam Melais, Watson, Holmes e Warelow, no que diz respeito às *necessidades*, tomando a sua posição relativamente, no que se refere à ultrapassagem de modelos baseados de necessidades que compartimentam as pessoas. As necessidades devem basear-se na unicidade de cada pessoa e no seu contexto espacial e temporal. Assim, foram várias as necessidades sentidas pelo familiar cuidador do doente terminal:

- As necessidades de apoio no quotidiano dos familiares cuidadores centram-se no apoio social, como ajudas técnicas e ajudas de terceiros (por intermédio do apoio social).
- Sentiram a necessidade de apoio da equipa multidisciplinar para o tratamento de úlceras por pressão e no apoio durante a noite.

- A necessidade de expressar sentimentos e emoções foi sentido por uma cuidadora da mãe doente terminal, cujo cônjuge evitava em falar sobre o assunto.
- A necessidade de um subsídio financeiro, também foi evocada pelas cuidadoras, porque se tivessem este subsídio, poderiam ter usufruído de mais tempo com o doente.

### **Dificuldades do familiar cuidador durante o processo de morrer do doente terminal**

Relativamente às dificuldades do familiar cuidador, elas vão desde o cuidar do doente em fase agónica, o deparar-se com a degradação física, até à presença de sintomas descontrolados e enfrentar o processo de morrer. Salientamos que a amputação e o emagrecimento/perda de massa muscular traduziram alterações da imagem física do doente, perturbando quem cuida.

Também o estado agónico do doente é difícil de enfrentar pelo familiar cuidador, sabendo que a agonia traduz-se pelo declínio mais evidente das funções vitais, que pode surgir de forma progressiva ou rápida, que normalmente em horas ou poucos dias culminará na morte (Olarie & Guillén, 2001).

Enfrentar também o processo de morrer é para o familiar gerador de conflito interno. Como podemos verificar nos discursos dos cuidadores, a ausência do ato alimentar, a perda do contato verbal com a diminuição de estado de consciência e o estertor respiratório são dificuldades.

Presenciar a morte, foi um momento difícil para os cuidadores que o referiram como uma ocasião marcante onde afloraram sentimentos como grande tristeza perante a situação de grande comoção e falta de coragem para vestir o doente. Por outro lado, Lillard & Marieta citado por Moreira (2006) afirmam que, alguns familiares têm a preocupação de estar presentes no momento da morte, para poder despedir-se do doente num ambiente de maior intimidade do que em qualquer outra altura do processo de doença.

Cuidar um doente em casa, sem experiência prévia de cuidar constituiu uma *Dificuldade* acrescida. Com a progressão da doença surgiram sintomas como: secreções abundantes, vômitos, dor, hemorragia, anorexia, possíveis ou não de controlar em contexto domiciliário. Lillard & Marieta citado por Moreira (2006, p.43) indicam que “os doentes e as famílias são arrastados para uma viagem desconhecida, através do percurso da doença que não podem controlar se não forem informados”. Cabe à equipa de saúde a tarefa da avaliação e do controlo sintomático atendendo aos seus princípios gerais referenciados no capítulo 1.

A presença de SNG, foi uma dificuldade no cuidador possivelmente por provocar desconforto e alteração de imagem no doente. Também pode ser uma dificuldade, o ato de

alimentar pela sonda, o ter receio de que o doente possa retirar a sonda e não poder ser alimentado no período certo.

Relativamente à falta de apoio socioeconómico para medicamentos e transportes constituiu uma dificuldade para alguns cuidadores. Também outros estudos, referem as dificuldades económicas sentidas pelos cuidadores relativo aos gastos com o doente (Neves, 2007; Fernandes 2009; Monteiro 2010).

O apoio insuficiente para cuidar foi sentido por uma cuidadora, havendo necessidade de terceira pessoa para assegurar a qualidade dos cuidados.

### **Perceção do familiar cuidador relativo às intervenções da ECCI na superação das necessidades e dificuldades**

As intervenções da ECCI, centram-se a nível de cuidados domiciliários de enfermagem e médicos, de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas. No âmbito dos cuidados deverão assegurar apoio psicossocial e ocupacional, educação para a saúde, apoios na satisfação das necessidades básicas, no desempenho das atividades de vida diária, das atividades instrumentais da vida diária, assim como gestão e coordenação de casos com outros recursos de saúde e sociais (artigo nº 28 do decreto-lei nº 101/2006 de 6 junho). Neste sentido, foi oportuno perceber qual a perceção do familiar cuidador relativo às intervenções prestadas por esta, relativamente ao doente terminal.

Relativamente à **Perceção dos cuidados prestados pela equipa**, os familiares cuidadores referem o *Apoio e segurança*, *Comunicação verdadeira* e *Trabalho em equipa com a família*. O sentimento de apoio e segurança foi justificado pela *Presença* constante da equipa no acompanhamento ao doente e à família, na *Acessibilidade* pela *disponibilidade de resposta* e *Proximidade na relação com o doente e a família*.

O *Apoio à família* implica a integração, acompanhamento e ensino pela equipa de cuidados, valorizando o trabalho efetuado pelos cuidadores, promovendo a expressão de dúvidas e sentimentos.

A *Comunicação verdadeira* foi verbalizada pelos cuidadores. A comunicação adequada visa uma escuta ativa (compreendendo o sujeito ao decodificar aspetos de linguagem verbal e não verbal), uma compreensão empática e a validação da eficácia da comunicação obtida pelo feedback. (Querido et al., 2006).

Também, o *Trabalho em equipa com a família* foi salientado como positivo, focando a interação dentro da equipa e o apoio transmitido pela mesma. O trabalho em equipa requer uma abordagem transdisciplinar com base numa liderança aceite, em que todos os elementos utilizam uma conceção comum, com objetivos comuns, compartilhando um projeto assistencial. (Bernardo et al. 2006).

Para que os cuidados paliativos, sejam praticáveis, consideram-se quatro pilares fundamentais (Twycros, 2003; Doyle, 2004; PNCP, 2004b citado por Neto, 2006): Controlo de sintomas, Comunicação adequada, Apoio à família e Trabalho em equipa.

Os cuidadores referiram apenas três, dos instrumentos que viabilizam a aplicabilidade dos cuidados paliativos. Convém sublinhar que o *Controlo de sintomas*, poderá estar subjacente no apoio prestado. No entanto a omissão pela visão dos cuidadores, desta área tão importante, requer o repensar das intervenções da equipa no controlo sintomático: Será que a ECCI desenvolve intervenções cuidativas na prevenção e alívio dos sintomas?

Relativamente à **Perceção dos cuidados prestados pelos enfermeiros da equipa**, os discursos dos cuidadores evocaram o *Acompanhamento de proximidade* dos enfermeiros, pelo *Acompanhamento diário*, pela *Acessibilidade* e pela *Segurança* que transmitiram. Neste sentido, no *Referencial do Enfermeiro da RNNCI (2009)*, os enfermeiros devem criar condições para manter as pessoas no seu meio natural de vida, intervindo na gestão dos meios e recursos disponíveis para acompanhar no contexto domiciliário, garantindo a prestação de cuidados de enfermagem com qualidade e segurança.

No presente estudo, os familiares cuidadores consideraram importante o apoio psicológico facultado pelos enfermeiros, pelo conforto, pela força, pela coragem que estes concederam. Tal como refere Suárez (1998) é através do estabelecimento da relação de ajuda e confiança que diminui o medo, a frustração, a desesperança, o isolamento social. Também Cerqueira (2005) refere que os enfermeiros que trabalham nesta área devem ser mais humanos e evidenciar a autenticidade nas suas relações com os doentes e cuidadores. A este respeito, a teoria de Watson aponta como um dos fatores de cuidado (traduzido para processo Carita), o desenvolvimento e manutenção de uma relação de ajuda-confiança no cuidado autêntico, reforçando que os enfermeiros, podem praticar a arte de cuidar, fornecendo compaixão e promovendo a dignidade, considerando não só o doente mas também os cuidadores (Cara, 2003). Também no *Referencial* supracitado, os enfermeiros devem assegurar o apoio e o suporte emocional às famílias.

Os familiares cuidadores consideraram a EPS sobre execução de técnicas (posicionamentos, cuidados de penso, higiene, alimentação via entérica) uma mais-valia para colmatar as suas necessidades. Assim, no mesmo *Referencial*, “espera-se dos enfermeiros um contributo no sentido do aumento de recursos internos das pessoas”, em relação à dependência da pessoa, no sentido de capacitar o familiar cuidador. Também o apoio na gestão do regime medicamentoso foi mencionado pelas cuidadoras, chegando a referir a aprendizagem na administração de injetáveis.

Os enfermeiros também contribuíram para a gestão do ambiente físico. Segundo Cara (2003) refere que Watson revisita o conceito de Nightingale do ambiente, fazendo referência à importância do quarto do doente como um local calmo, lugar sagrado para poder expandir

a mente-corpo-espírito, plenitude e cura. Porém, não é incomum nos dias de hoje encontrar esses locais desorganizados e insalubres, sendo vital a participação ativa dos enfermeiros.

### **Perceção do familiar cuidador relativo aos recursos existentes na comunidade para cuidar do doente terminal**

No que diz respeito a esta área temática, a maioria dos cuidadores refere que os recursos existentes na comunidade são suficientes.

Mencionam os *Centros de dia* como são locais onde os utentes idosos/dependentes passam uma grande parte do dia como uma alternativa a quem não os pode ter em casa durante o dia para manterem a sua atividade profissional. De salientar que, os Centros de Dia também possuem profissionais que prestam cuidados no domicílio, nomeadamente higiene, gestão medicamentosa, transferências do leito, alimentação - apoiando o cuidador em tarefas mais “árduas” e complicadas.

Também com a mesma filosofia de cuidados, o *Apoio domiciliário de entidades privadas*, presta apoio a utentes idosos, dependentes, doentes e suas famílias.

A menção pelos familiares cuidadores da *Equipa de Cuidados Continuados Integrados*, foi percecionado como recurso importante na comunidade. Tal como referido anteriormente, e segundo o artigo nº 27 do Decreto-lei nº 101/2006, 6 de junho, é “uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos Cuidados de Saúde Primários e das entidades de Apoio Social que visa a prestação de cuidados domiciliários, decorrentes da avaliação integral de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou de outros” que para além de prestar cuidados a pessoas com dependência funcional e processo de convalescença, também visa intervenções a pessoas com doença terminal.

Também nos discursos dos familiares cuidadores focaram as Pessoas com cursos de prestadores de cuidados a pessoas idosas/dependentes, considerando uma mais-valia como recurso assistencial ao doente e à família.

O Apoio de vizinhos, como rede de apoio informal, foi importante, na medida em que possibilitou o apoio físico e emocional do doente e da família. Esta opinião é reforçada no estudo de Moreira (2006) que foca o apoio da família e outros significantes, como “ancoragem” no apoio emocional dos cuidadores.

No entanto, nos seus discursos, dois cuidadores referiram a *Falta de apoio de vizinhos* como um recurso insuficiente. Parece que poderemos afirmar que o familiar cuidador apela a tudo que dignifique o processo de morrer. Ao dignificarmos o processo de morrer, não estamos alheios ao sofrimento, que necessita de intervenções contextualizadas e particularizadas. Tratando-se de um conceito difícil de descrever, o sofrimento é um sentimento subjetivo, individual, que pode variar desde um desconforto físico, psicológico ou

espiritual até a uma angústia extrema (Cerqueira, 2010). Olhar para o sofrimento, é condição fundamental num cuidar centrado nas necessidades individualizadas.

### **Sugestões do familiar cuidador para melhoria dos cuidados o doente terminal**

Nos discursos proferidos dos cuidadores, sugeriram: Acompanhamento da ECCI durante a noite, a Existência de Unidade de Cuidados Paliativos no distrito, a Presença de uma terceira pessoa nos cuidados, Equipa multidisciplinar nos centro de dia e Apoio da comunidade local. Mais uma vez o estudo apela para a necessidade de acompanhamento efetivo e para uma intervenção de enfermagem centrada nas preocupações individuais.



## CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

Os resultados obtidos vão de encontro ao marco teórico do nosso estudo. Também a metodologia utilizada foi pertinente e adequada aos objetivos propostos.

De seguida apresentamos as conclusões mais significativas do estudo presente.

Em relação aos participantes, todas são mulheres, designadamente filhas e esposas, vindo de encontro ao que afirma Rodriguez et al. (2011), em que as filhas, seguidas pelas esposas, são de entre os membros da família, as que assumem a prestação de cuidados. É de realçar também que, a maior parte dos familiares cuidadoras, não exercia uma profissão, tendo por isso mais tempo disponível para o seu doente. Porém, as cuidadoras que trabalhavam, não deixaram de o fazer, porque conseguiam conciliar a profissão, com o papel de cuidador principal do doente terminal. A maioria destes doentes que foram cuidados, era de foro oncológico, destacando-se apenas um doente não oncológico no estudo, o que veio a comprovar a afirmação de Neto (2006) que refere que nestes doentes, a degradação se faz de uma forma mais lenta e assim o tempo de sobrevivência ser maior.

Relativamente às *Experiências do quotidiano do familiar cuidador ao cuidar o doente terminal*, considera-se que estes, ao assumirem os cuidados ao doente, nas vinte e quatro horas, alteraram a sua vida pessoal. Passaram a viver exclusivamente para o doente, no intuito de dar resposta às suas necessidades humanas básicas. Contudo, deixaram a família nuclear em segundo plano, gerando-se crises familiares. Ao mesmo tempo, negligenciaram a autoimagem e a saúde. No *Continuum* de cuidados debateram-se com a sobrecarga e consequentes repercussões físicas (emagrecimento, cansaço, insónia), psicológicas (esquecimento) e sociais (isolamento social).

Neste sentido, as ECCI necessitam de apoiar mais o familiar cuidador para aliviar a sobrecarga dos cuidados, promovendo a sua saúde, envolvendo a restante família e a comunidade local.

Os familiares cuidadores respeitaram a vontade do doente terminal de morrer em casa e asseguraram o seu conforto no seio familiar. Consideraram a admiração pelo seu ente querido como uma das razões para cuidar. No entanto, houve outras razões que pesaram nas suas decisões: dificuldades económicas por despesas de deslocação, (se o doente se mantivesse hospitalizado) e obrigação familiar. De salientar, que neste estudo a obrigação familiar só foi sentida por filhas que cuidaram do seu pai ou sua mãe em estado terminal.

Destaca-se ainda, que nos discursos dos cuidadores, não houve referências acerca da retaguarda de uma equipa de saúde domiciliária, como motivo para cuidar em casa, possivelmente por desconhecimento.

Em relação à *Expetativas do familiar cuidador face às intervenções de uma ECCI*, os cuidadores sabiam muito pouco acerca da natureza dos cuidados de enfermagem, da

periodicidade das visitas domiciliárias e da constituição da equipa multidisciplinar, o que pressupõe falta de informação prévia pela equipa referenciadora. Os cuidadores desconheciam, *à priori*, as intervenções dos enfermeiros, a periodicidade das visitas e os elementos da equipa multidisciplinar que iam acompanhá-los, à exceção do enfermeiro. Conhecerem apenas o enfermeiro como visitador domiciliário, no papel de executor de técnicas instrumentais, estava enraizado nos seus discursos.

Assim, antes da admissão dos doentes nas ECCI, os familiares cuidadores deveriam ser adequadamente informados pelas equipas referenciadoras, acerca do papel destas equipas de forma a facilitar o acolhimento e a integração do binómio doente-família.

De entre os vários *Sentimentos e Emoções* partilhados pelos familiares cuidadores, sobressaíram mais sentimentos positivos do que negativos, tais como: *Proteção, Carinho, Gratidão, Tranquilidade, Coragem, Realização e Amor Maternal*.

Em relação aos sentimentos negativos perante a antecipação da perda, salientaram-se a *Tristeza, a Raiva, a Ansiedade* e o *Medo*. Assim, considera-se fundamental que as ECCI acompanhem o doente e a família durante o processo de luto na doença e no luto após a morte do doente. No aplicativo informático GestCare não se preconiza o apoio psico-emocional aos familiares no período de luto, não existindo localizações de registo, para esse tipo de acompanhamento específico. No entanto, parece-nos importante que tal seja implementado, uma vez que este apoio, é uma prática corrente na ECCI onde decorreu o estudo.

No respeitante às *Necessidades do familiar cuidador de apoio no seu quotidiano*, verificou-se que estes tiveram necessidades de:

- Apoio social: os cuidadores referiram falta de equipamentos para o conforto do doente e a necessidade de ajuda de terceiros nos cuidados diretos ao doente.
- Apoio da equipa multidisciplinar: para tratamento de úlceras por pressão que entretanto, surgiam face ao estado de degradação física dos doentes. Apelaram para a necessidade de apoio noturno, uma vez que a equipa só acompanha 12 horas por dia.
- *Expressar sentimentos e emoções*: as pessoas mais próximas dos cuidadores podem não ser as melhores confidentes pelos momentos difíceis que estes estão a passar.
- *Apoio financeiro*: segundo os discursos dos cuidadores que trabalham fora de casa, o apoio financeiro, poderia ser uma mais-valia para se dedicarem exclusivamente aos seus familiares doentes até ao fim da vida.

Assistir à degradação física do doente, à presença de sintomas descontrolados, à presença de dispositivos de desconforto (SNG), à fase agónica e ao momento da morte, foram gradativamente, dificuldades que os familiares cuidadores vivenciaram durante o

processo de morrer do seu ente querido. Estas dificuldades, aliadas à falta de apoio socioeconómico, e de terceira pessoa nos cuidados constituíram obstáculos durante o processo de cuidar. Mais uma vez, o papel das ECCI no apoio à família, é fundamental no sentido de diminuir as dificuldades inerentes ao processo de morrer.

No que respeita à *Perceção do familiar cuidador relativamente às intervenções da ECCI na superação das necessidades e dificuldades*, evidenciaram-se os cuidados prestados pela equipa multidisciplinar e os cuidados prestados pelos enfermeiros da referida equipa. Face aos cuidados prestados pela equipa multidisciplinar, os cuidadores evocaram apoio e segurança, designadamente pela presença, acessibilidade e proximidade da equipa multidisciplinar. Também, a comunicação adequada e o trabalho em equipa, foram percecionados pelos cuidadores como pilares importantes no apoio integral ao binómio doente-família. No entanto, a omissão do controlo de sintomas nos discursos dos cuidadores, pode implicar uma subestimação relativamente a esta área fundamental, devendo ser repensado o papel das ECCI na formação de todos os seus profissionais implicados, na área dos cuidados paliativos. Assim, consideramos que a ECCI deste estudo, não se circunscreva apenas às ações paliativas, mas se aproxima de um cuidar muito próximo dos cuidados paliativos.

Ao considerarmos a perceção dos familiares cuidadores sobre o papel dos enfermeiros da ECCI, destacamos o acompanhamento de proximidade, designadamente pela periodicidade, acessibilidade e segurança que os enfermeiros proporcionaram. O apoio psicológico transmitido pelos enfermeiros, foi sentido como fundamental durante essa fase tão difícil, de forma a amenizar as dificuldades e necessidades sentidas. Também, os enfermeiros, na perceção dos familiares, tiveram um papel essencial na educação para a saúde e no apoio fornecido. O seu papel foi evidenciado na gestão do regime medicamentoso no respeitante ao tratamento farmacológico para o alívio de sintomas. Salienta-se ainda, o seu papel na gestão do ambiente físico, necessário ao conforto do doente e família, sendo vital a participação efetiva dos enfermeiros da ECCI.

No que diz respeito à *Perceção do familiar cuidador relativo aos recursos existentes na comunidade para cuidar do doente terminal*, a maioria dos familiares cuidadores refere que, os recursos existentes na comunidade são Suficientes, pela existência de *Centros de dia*, de *Apoio domiciliário de entidades privadas*, da *Equipa de cuidados continuados integrados*, de *Pessoas com curso de prestadores de cuidados a pessoas idosas/dependentes* e *Apoio de vizinhos*. Por outro lado, alguns cuidadores também referem como recurso insuficiente, a falta de apoio de vizinhos.

Os familiares cuidadores sugeriram para a melhoria dos cuidados ao doente terminal, o acompanhamento da ECCI durante a noite, a existência de Unidades de Cuidados Paliativos

no distrito, a presença de terceira pessoa no apoio aos cuidados ao doente, a presença de equipa multidisciplinar nos Centros de Dia e apoio da comunidade local.

### **Limitações do estudo**

Inicialmente neste estudo, as entrevistas estavam estruturadas para o familiar cuidador do doente em fase terminal que estava a ser acompanhamento pela ECCI.

Depois da autorização pela comissão de ética para o prosseguimento do estudo, só existiam dois doentes que reuniam critérios e respetivas famílias em acompanhamento na ECCI. Nesse sentido, teve que se remodelar as entrevistas e direccionar o estudo para os familiares cuidadores enlutados de forma a obter uma população maior.

Convém salientar que este estudo se reporta a uma ECCI do Alto Minho, em que as conclusões se reportam a um contexto único e por esse motivo não podemos estabelecer generalizações.

### **Implicações do estudo**

Face às conclusões apresentadas, expressamos algumas propostas que surgiram no evoluir do estudo.

Conhecendo a perspetiva do familiar cuidador do doente terminal acerca do papel de uma ECCI do Alto Minho, seria pertinente também, investigar **a perspetiva do grupo focal que compõe a ECCI** (do mesmo estudo), **face ao contexto de cuidar o doente terminal/familiar cuidador**, na pretensão de uma melhor compreensão e promover a qualidade assistencial. Similarmente, poderiam fazer-se outros estudos acerca do acompanhamento do doente terminal/familiar cuidador pelos enfermeiros das diferentes ECCI do distrito ou distritos do país.

Ao refletirmos sobre o papel da ECCI em estudo, entendemos que existe um esforço adicional dos profissionais destas equipas, na adequação de cuidados ao doente e família, face à complexidade das situações. Sabendo que, as ECCI têm um papel mais abrangente na prestação de cuidados, que se destinam, não só especificamente ao doente terminal, mas a outras pessoas com dependência funcional e/ou em processo de convalescença, parece-nos importante salientar a importância da **formação em Cuidados Paliativos** a todos os profissionais implicados, facilitando experiências/estágios em Unidades de Cuidados Paliativos, assim como, a necessidade da existência de uma **Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) no Alto Minho**, no sentido de facultar suporte e consultadoria a estas equipas.

O facto, de as ECCI acompanharem os doentes e suas famílias num período limitado de 12 horas, requer um **acompanhamento mais alargado**, especialmente durante o **período noturno**, através de atendimento telefónico e/ou contato presencial dependendo

das necessidades individuais do doente e da família. Neste contexto, haveria necessidade de providenciar igualmente condições aos profissionais envolvidos.

Para **a criação de condições que permitam o papel de familiar cuidador de doente em estado terminal**, propõe-se a revisão da legislação no que respeita a faltas para assistência à família, preconizado atualmente até 15 dias por ano (nº2 do artigo 49º do Código do Trabalho). Por outro lado, deveriam ser concedidos subsídios financeiros e/ou facilitar a agilização do processo de complemento de 3ª pessoa nas situações de doença terminal, de forma a colmatar as despesas/encargos adicionais relacionadas com as necessidades do doente terminal.

Outros aspetos importantes a considerar são, o trabalho das ECCI **no envolvimento da restante família na prestação de cuidados ao doente terminal e no envolvimento da comunidade local**. Em relação a este último, propunha-se a realização de um projeto de intervenção comunitária, com o objetivo principal de satisfazer as necessidades do doente terminal e familiar cuidador. A sua implementação seria no sentido de promover a continuidade de cuidados ao doente terminal em contexto domiciliário.

Tal como sugeriram os familiares cuidadores neste estudo, parece-nos importante também sugerir a implementação de **Unidade(s) de Cuidados Paliativos no Alto Minho** para situações de descontrolo de sintomas não possíveis de controlar em casa, para doentes terminais sem suporte familiar e para facilitar o descanso do cuidador.

De todas as propostas que eclodiram no nosso espírito, salientamos a premência da equidade dos cuidados paliativos, através de cuidados de proximidade que contribuam para a garantia da qualidade de vida e dum fim de vida condigno. Assim, é dever da sociedade, dos profissionais de saúde, contribuir para garantir a qualidade de vida e as condições satisfatórias de realização pessoal e social da pessoa terminal e sua família.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Andrade, T. A. M. (2007). *Atitudes perante a morte e o sentido de vida em profissionais de saúde*. Tese de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação – Universidade de Lisboa, Portugal. (Repositório da Universidade de Lisboa). Acedido Julho, 4, 2012, em <http://hdl.handle.net/10451/975>

Apóstolo, J. L. A. (2010). *O conforto pelas imagens mentais na depressão, ansiedade e stress*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.

Artigo 49º nº2 da Lei nº 7/2009 de 12 Fevereiro. Aprovação da revisão do código de trabalho. *Diário da República*, nº30/2009 – I Série. Ministério do Trabalho. Lisboa.

Badcock, E. N. (1997) *When life becomes precious. A guide for loved ones and friends of cancer patients*. Bantan Books.

Barbosa, A. (2006). Ética relacional. In: A. Barbosa & I.G. Neto (Eds)., *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN 978-972-9349-21-8.

Bardin, L. (1995) *Análise de conteúdo*. *Análise de conteúdo*. Edições 70, ISBN 972-44-0898-1.

Bernard, A. M. (2008). Aspectos psico-emocionales e espirituales al final de la vida: el proceso de morir dignamente. *Medicina Naturalista*, 3, 233-245. (MedicLatina). Acedido Agosto 30, 2012, em <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?VIZ1aG9zdC1saXZI#db=lth&NA=33264633>

Bernard, A. M. (2008). Cuidados en enfermos terminales. *Medicina Naturalista*, 1, 7-11. (MedicLlatina) Acedido Agosto 30, 2012, em <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?VIZ1aG9zdC1saXZI#db=lth&NA=33264633>

Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar H , (2006). Trabalho em equipa. In: A. Barbosa & I. G. Neto (Eds)., *Manual de Cuidados Paliativos*, Centro de bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN 978-972-21-8.

Bernardini-Zambrini, D.A. (2012). La família, base y eslabón primário de la salud pública del futuro. *Revista Panam Salud Pública*, 31(6), 529-530, em [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1020-49892012000600013](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892012000600013)

Bogdan, R. & Biklen, S., (1994). *Investigação qualitativa em educação – Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.

Braga, E. M., Ferracioli, K. M., Carvalho, R. C. & Figueiredo, G. L. A. (2010). Cuidados paliativos: a enfermagem e o doente terminal. *Investigação*, Vol. 10 nº 1. Acedido, março 7, 2013, em <http://publicacoes.unifran.br/index.php/investigacao/article/view/150>

Canço, H., Bairrada, P., Rodríguez, E. & Carvalho, A. (2010). *Novos tipos de família: Plano de cuidados*. Coimbra: Imprensa de universidade de Coimbra. ISBN 978-989-26-26-0055-0.

Cara, C. (2003). A pragmatic view of Jean Watson's caring theory. [em linha]. *International Association for Human Caring* . Acedido Março, 7, 2013 em <http://www.humancaring.org/conted/pragmathmancarng.org/conted/pragmatic>

Cardoso G., Luengo, A., Trancas, B., Vieira, C., Reis, D. (2011). Aspetos psicológicos do doente oncológico. *Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE. Psilogos*. Vol 6 Nº 2.8-18. Acedido Agosto 27, 2012, em <http://repositorio.hff.min-saude.pt>

Caro. S. (2009). Enfermería. Integración del cuidado y el amor. Una perspectiva humana. *Salud Uninorte Barranquilla*, Vol 25(1), 172-178.

Carvalho, N. V., Neta, D. S. R., Silva, G. R. F.& Araújo, T. M. E. (2011). O processo clinical caritas de Jean Watson na assistência de enfermagem brasileira. Uma revisão sistemática. *Cultura de los cuidados*. Nº29, 82-88, Acedido Março, 3, 2013, em <http://hdl.handle.net/10045/17456>

Carvalho, S. C. C. & Botelho, M. A. R. (2011). Os Cuidados Paliativos no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários: As intervenções dos enfermeiros. *Pensar enfermagem*. Vol. 15, nº1. Acedido Março 7, 2013, em [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2011\\_15\\_1\\_02-24\(1\).pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2011_15_1_02-24(1).pdf)



Castillo, O. I. A., Morales-Vigil, T., Vasquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Rio, B. R. & Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primários de pacientes com dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*. 46(5):485-494, Acedido em

[.http://201.144.108.128/revista\\_medica/index.ptid=32:aportacionesoriginales&itemid=612](http://201.144.108.128/revista_medica/index.ptid=32:aportacionesoriginales&itemid=612)

Castro, S. C. P. (2008). *Como Aprende o Cuidador Principal do Doente Oncológico em Fase Terminal a Cuidar no Domicílio*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Abel Salazar – Universidade do Porto, Portugal. (Repositório Aberto da Universidade do Porto). Acedido Agosto 28, 2012 em <http://hdl.handle.net/10216/19379>

Cerqueira, M. M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formasau. ISBN: 972-8485-49-2.

Clark, V. (2004). *Educação*. In: Howarth, G. & Leaman, O. *Enciclopédia da morte e da arte de morrer*. Rio de Mouro: Círculo de leitores.

Collière, M. F. (1993). *Promover la Vida: De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España.

Corrêa, A. K. (1997). Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, Vol. 5, nº 1, 83-88.

Correia, I. & Torres, G. (2011). The family caregiver in the face of sick near death oncological end of life. *Journal of Nursing*, 5. Acedido Março 7, 2013, em <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1781>

Cunha, M. C. M. C. (2011). *Impacto Positivo do Ato de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso: Um Estudo Exploratório nos Domicílios do Concelho de Gouveia*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa, Portugal. (Repositório da Universidade de Lisboa). Acedido Março, 4, 2013, em <http://hdl.handle.net/10451/4334>

De Lugo, M. & Coca, M. C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*. Vol 5 Issue 1, 53-69. (Universidad Complutense de Madrid). Acedido Outubro, 3, 2012 em

<http://revistas.ucm.es/indes.php/PSIC/articx.php/PSIC/article/view/PSIC0808130053A>

Dec. Lei nº 101/2006, de 6 de Junho. Diário da República nº109/2006 – I Série A. Ministério da Saúde. Lisboa.

Dec. Lei nº 52/2012, de 5 de Setembro. Diário da República nº 172/2012 – I Série A. Ministério da Saúde. Lisboa.

Deodato, S. (2006). *Autonomia e morte*. Ordem dos Enfermeiros, (20). 6-13. ISSN 1646-2629.

Domingues, M. E. (2012). *Amar e Cuidar. A minha viagem pelo mundo do cancro*. (2ª edição). Lisboa: A Esfera dos Livros.

Estratégia para o desenvolvimento do programa dos cuidados paliativos. *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013* (2010). Serviço Nacional de Saúde. Unidade para a Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Lisboa

Estrela, A. (1994). *Teorias e práticas de observação de classes: Uma estratégia de formação de professores*. Porto: Porto Editora.

Fernandes, J. J. B. R. (2009). *Cuidar no Domicílio: A Sobrecarga do Familiar Cuidador*. Dissertação de mestrado, faculdade de medicina – Universidade de Lisboa, Portugal. (Repositório da Universidade de Lisboa). Acedido Fevereiro, 9, 2013 em <http://hdl.handle.net/10451/1088>.

Ferreira, M. F. (2009). Cuidar no domicílio: avaliação da sobrecarga da família/cuidador principal do doente oncológico. *Cadernos de Saúde*. Vol. 2, Nº1, 67-88. Acedido Fevereiro 8, 2013, em <http://hdl.handle.net/10400.14/9871>

Folkman, S. Lazarus, R., Dunkel-Schetter, C, Delongis, A., Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, Coping and Encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 859, 992-1003.

Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidata. ISBN 978-989-8075-18-5.

Fratezi, F., & Gutierrez, B. (2011). Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciência & saúde coletiva*. 16(7), 3241-3248. Acedido Setembro 02, 2012 em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000800023&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000800023&script=sci_arttext)

Freitas, K. S., Menezes, I. G., Mussi, F. C. (2012). Conforto na perspectiva de familiares de pessoas internadas em unidade de terapia intensiva. *Texto Contexto Enferm.*, 21(4), 896-904. Florianópolis. Acedido Março 8, 2013, em

[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000400021&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000400021&script=sci_arttext)

Gameiro, M. (1999). *O sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto Editora. ISBN 972-8535-06-6.

Ghiglione, R. & Matalon, B. (1993). *O inquérito – Teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora.

Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M. (2006). Apoio à família. In: A. Barbosa & I.G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN 978-972-9349-21-8.

Gutierrez, P. L. (2001). O que é o paciente terminal?. *Rev. Assoc. Med. Brasileira*. 47(2), 85-109.

Hennezel, M. (1999). *Diálogo com a Morte*. (3ª edição) Lisboa: Notícias editorial. ISBN 972-46-0793-3.

Hermann, K, Boelter, R., Engeser, P., Szecsenyi, J., Campbell, S. & Peters-Klimm, F. (2012). PalliPa: how can general practices support caregivers of at their end of life in a home-care setting? A study protocol. *BCM Research Notes*.5, 1-8. Acedido Julho 11, 2012, em <http://www.biomedcentral.com/1756-0500/5/233>

Instituto Nacional de Estatística (2011). Estatísticas territoriais. Acedido em março 7, 2013, através da fonte [WWW.ine.pt](http://WWW.ine.pt)

Kubler-Ross, E. (2000). *Sobre a morte e o morrer*. (8ª ed.). São Paulo: Martins Fontes. ISBN 85-336-0963-9.

Leininger, M. (1985). Relevant nursing theory: transcultural care diversity and universality. In *Simpósio Brasileiro de Teorias de Enfermagem*, (1) (232-254). Florianópolis: Anais.

Louro, M. C. C. M. (2009). *Cuidados Continuados no Domicílio. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem*, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto, Portugal. (Repositório Aberto da Universidade do Porto). Acedido Setembro 22, 2012, em <http://hdl.handle.net/10216/26337>

Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, C., Nastaci, R. & Veloso, V. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos em cuidados paliativos. *Medicina*, 69, 519-525. Acedido Setembro 3, 2012, em [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=s0025-76802009000600005=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0025-76802009000600005=es)

Machado, T. M. A. (2010). *O doente Oncológico em Fase Terminal: A sua Hospitalização no Discurso do Familiar Significativo*. Dissertação de Mestrado, Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do porto, Portugal. (Repositório Aberto da Universidade do Porto). Acedido Fevereiro 7, 2013, em <http://hdl.handle.net/10216/26867>

Magalhães, A. (2012). E quando já foi feito tudo o que havia para fazer?. *O CHTMAD em revista*. nº3, 86-109.

Marconi, M. A., & Lakatos, E. M. (1990). *Técnicas de pesquisa*. (2ªed.). São Paulo: Editora Atlas S.A.

Martins, Manuela. (2002). *Uma crise acidental na família – O doente com AVC*. Coimbra: Formasau.

Mendes, A. C. (2010). Rostos da morte na era técnica. *Serviços da Presidência – Artigos. Repositório científico*. Acedido Setembro, 7, 2012, em <http://hdl.handle.net/10400.21/734>

Monteiro, M. C. D. (2010). *Vivências dos Cuidadores Familiares em Internamento Hospitalar – o Início da Dependência*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, instituto de ciências Abel Salazar – Universidade do Porto, Portugal. (Repositório Aberto da Universidade do Porto). Acedido Fevereiro, 9, 2013, em <http://repositório-aberto.up.pt/bitstream/102/Maria%20Clara%20Duarte%20Monteiro.pdf>

Moreira, I. M. P. B. (2006). *O doente terminal em contexto familiar*. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. (2ª edição) Coimbra: Formasau.

Neto, I. G. (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In: A. Barbosa & I.G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN 978-972-9349-21-8.

Neves, C. (2000). A morte, a sociedade e os cuidados paliativos. In *Cuidados Paliativos*. 7-19. Coimbra: edições Formasau, Formação e Saúde.

Neves, S. (2007). Impacto no cuidador principal do cuidado ao doente paliativo no domicílio. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina de Lisboa, Portugal.

Nobre, C. F. C. (2008). O doente em fim de vida: uma abordagem sobre o acompanhamento espiritual na perspectiva de enfermagem. *Nursing*. Nº235. 9-12.

Obrigação. In Infopédia [Em linha]. Porto: Porto Editora, 2003-2013. [Consult. 2013-03-11]. Disponível na www: <URL: <http://www.infopedia.pt/obrigação>

Olarte, J., & Guillén, D. (2001). Ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain: The definition of "terminality": The tradition of the Agonia. *Cancer Control*, 8(1), 46-54.

Oliveira, A. (2008). *O Desafio da Morte*. Lisboa: Âncora Editora.

Oliveira, F. (2009). Acompanhamento dos doentes terminais: que intervenções implementam os enfermeiros? C. Sequeira (coord.), *Saúde e qualidade de vida: estado da arte* (277-283). Porto: ESEP.

A Equipa de Cuidados Continuados Integrados: orientações para a sua constituição nos Centros de Saúde (2007). *Missão para os Cuidados de Saúde Primários*. Lisboa.

Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspetiva ética*. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-30-4.

Pascoinho, A. F. (2011). Cuidadores informais de idosos com doença oncológica: Dificuldades e estratégias de coping no processo de cuidar. *Onco News. Investigação e informação em enfermagem oncológica*. nº 16, 14-22.

Pazes, M. C. E. (2009). *Fatores que Influenciam a Vivência do Processo Terminal e de Luto: Perspetiva do Cuidador Principal*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa – Universidade de Lisboa. (Repositório da Universidade de Lisboa). Acedido Setembro, 7, 2012, em <http://hdl.handle.net/10451/3325>

Pereira, C. A. A., Pacheco, M., A., S., Silva, M. F., Lucas, N. M. G. S., Antunes, & P., C, F. (2009). Importância da ética para a prática e para a ciência de enfermagem. *Revista Portuguesa de Bioética*. Nº 8, 187-197.

Pimenta, S. M. M. (2011). *A Enfermagem e o Sofrimento Espiritual do Doente em Fase Final de Vida*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de medicina – Universidade do Porto, Portugal. (Repositório Aberto da Universidade do Porto). Acedido Março 4, 2013, em <http://hdl.handle.net/10216/56031>

Pinto, C. M. C. B. (2003). *O Respeito no Cuidado de Enfermagem: Perspetiva do Doente Terminal*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina – Universidade do Porto (Repositório Aberto da Universidade do Porto). Acedido Fevereiro 20, 2013, em <http://hdl.handle.net/10216/9593>

Pinto, C., & Santos I. (2009). Prestador de cuidados: Quais são as suas necessidades?. *Onco News. Investigação e informação em enfermagem oncológica*. Nº 9, 16-22.

Polit, D. F., & Hungler, B. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. (3ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.

Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2010) Direção Geral da Saúde  
*Ministério da Saúde*, Portugal.

Estratégia para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2011-2013 (2010). Direção Geral da Saúde. *Ministério da Saúde*. Portugal.

Pradilla, H, Ospina, O., & Alonso-Babarro, A. (2011). Preferencia del lugar de muerte y factores relacionaos en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Rev. Col. Anest.* Vol 39 (2), 174-188. (MedicLatina). Acedido Junho 13, 2012 em <http://web.Ebscohost.com/ehost/detail?viZT1laGzdC1saXZI#db=lth&NA=64733737>

Projeto-lei nº 65/XII de 16 de Setembro. Atividade Parlamentar e Processo Legislativo Nº 19/11- I série.

Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2006). Comunicação. In: A. Barbosa & I.G. Neto (Eds)., *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN 978-972-9349-21-8.

Quivy, R. & Campenhoudt, L.V. (2003). *Manual de investigação em ciências sociais*. (3ªed.). Lisboa: Gradiva.

Referencial do enfermeiro (2009). Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Conselho de Enfermagem.

Relvas, A. P. (2006). *O ciclo vital da família*. (4ª edição).Porto: Edições Afrontamento.

Renaud, I. C. R. (2010). O cuidado em enfermagem. *Pensar Enfermagem*. 14, 2-8. Acedido Janeiro 13, 2013, em [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2010\\_14\\_1\\_2-8\(2\).pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2010_14_1_2-8(2).pdf).

Ricarte, L. F. C. S. (2009). *Sobrecarga do Cuidador Informal de Idosos no Concelho da Ribeira Grande*. Dissertação de Mestrado, Instituto de ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto, Portugal. (Repositório Aberto da Universidade do Porto). Acedido Fevereiro 9, 2013 em <http://hdl.handle.net/10216/19131>

Rio Fernandes, J. A. (coord.) (2006). *Plano Estratégico do Município de Ponte da Barca. Estudo prévio*. Ponte da Barca: Riforter.

Rodriguez, B. E., Alvarez, E. D., & Cartes, O. P. (2011). Cuidadores informales, Necesidades y ayudas. *Revista Rol de Enfermeria*, 24(3), 183-189

Rosa, j. C. & Basto, M. L. (2009). Necessidade e necessidades: revisitando o seu uso em enfermagem. *Pensar enfermagem*, 13 (1), 13-23. Acedido em Março 13, 2013 em [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2009\\_13\\_1\\_13-23\(1\).pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2009_13_1_13-23(1).pdf)

Sapeta, P. (2010). *Cuidar em fim de vida*. Loures: Lusodidacta. ISBN 9789728930691.

Sanchez-Rodriguez, E., Pérez-Penârandá, A., Losada-Baltar, A. & Pérez-Arechaederra, D. (2011). Relationships between quality of life and family function in caregiver. *BMC family practice*.12-19. Acedido Setembro 3, 2012 em <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/12/19>

SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) (1999) – Guía de Cuidados Paliativos – acedido em <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>.

Silva, J. F. (2006). *Quando a vida chegar ao fim: Expetativas do idoso hospitalizado e família*. Loures: Lusociência. ISBN972-8930-25-9.

Smith, S., Pugh, E. & McEvoy, M. (2012). Envolving Families in End of Life Care. *Nursing Management*. 4 (19), 16-22, Acedido Agosto, 31, 2012, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22900382>

Stajduhar, K. I., Allan, D. E., Cohen, S. R. & Heyland, D. K. (2008). Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients. Perspectives from Canadian patients and their family caregivers. *Palliative Medicine*, 22, 85-88. Acedido Março 7, 2013, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18216081>

Sthanhope, M.,& Lancaster, J. (1999). *Enfermagem comunitária: Promoção da Saúde de grupos, famílias e indivíduos*. Loures: Lusociência.

Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem – Avançando o imperativo humanista*. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-29-0.

Suárez, E. E. (1998). *Cuando la muerte se acerca*. Caracas: McGraw-Hill/Interamericana. ISBN 980-6168-87-9

Teixeira, L. F. A. (2009) Abstenção/suspensão e obstinação terapêutica: da perspetiva do enfermeiro face à pessoa em fim de vida. *Nursing*, nº248, 18-22.

Twycross, R (2003). *Cuidados paliativos*. (2ª edição). Lisboa: Climepsi. ISBN 972-796-093-6.

Watson, J. (2002). *Enfermagem – Ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures. Lusociência.



Williams, A. M., Eby J. A., Crooks V. A., Giesbrecht M., Vuksan M, Cohn S. R., Brazil K. & Allan D. (2011).Canada's Compassionate Care Benefit. Is it an adequate public health response to addressing the issue of caregiver burden in end-of-life care? *BCM Public Health*, 11, 335, Acedido Setembro 1, 2012, em <http://www.biomecentral.com/1471-2458/117335>



**ANEXOS**

# ANEXO I

## CRONOGRAMA

ANO		2012				2013	
MÊS	OUTUBRO	NOVEMBRO	DEZEMBRO	JANEIRO	FEVEREIRO	MARÇO	ABRIL
Atividades	Fase concetual	Fase metodológica	Fase empírica	Fase empírica	Fase empírica	Fase de interpretação e discussão	Fase de interpretação e discussão
	- Revisão de literatura						
	- Elaboração do quadro de referência	- Desenho de investigação		-		-	-
		- Definição da população do estudo	- Colheita de dados	Colheita de dados e análise dos dados	- Análise dos dados	Interpretação dos resultados	Interpretação dos resultados
	- Formulação do problema de investigação, questões de investigação e objetivos	- Descrição dos métodos e da colheita de dados				- Discussão dos resultados	- Discussão dos resultados
							- Conclusões do estudo



ANEXO II

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE  
DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA  
UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO ALTO MINHO,  
EPE

***Exmo. Senhor***

**Presidente do Conselho de Administração  
da Unidade Local de Saúde do Alto Minho,  
E.P.E.**

**Assunto:** Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado

**Dados do Investigador Principal:**

Nome – Maria Clara Baião Alvarinhas Ferreira

Habilitações - Licenciatura em enfermagem

Instituição onde Trabalha – Centro de Saúde de Ponte da Barca, Unidade de Cuidados na Comunidade de Ponte da Barca.

Mestranda do I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

**Título do projeto de investigação:** O Doente Terminal e Familiar Cuidador na Equipa de Cuidados Continuados Integrados

**Objetivos do projeto de investigação:**

Objetivo Geral: analisar a perceção do familiar cuidador do doente terminal face à intervenção de uma ECCL.

Objetivos específicos:

- Identificar os motivos do familiar cuidador, em cuidar o doente terminal no domicílio;
- Compreender os sentimentos e emoções vivenciados pelo familiar cuidador durante o processo de morrer, estando subjacente o acompanhamento da ECCL;
- Analisar a perceção do familiar cuidador em relação às intervenções da ECCL de forma a superar as necessidades e dificuldades.

Subscrevo este pedido solicitando a V. Ex<sup>a</sup>. na qualidade de Investigadora principal, autorização para a efetivação do projeto de investigação em epígrafe, a realizar em contexto domiciliário.

A referida colheita incidirá sobre o familiar cuidador do doente em estado terminal.

O instrumento de recolha de dados a utilizar será a entrevista semiestruturada.



Certifica-se desde já que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados. Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Remeto em anexo toda a documentação necessária à submissão ao Conselho de Administração do projeto de investigação supracitado.

Com os melhores cumprimentos,

**A Investigadora Principal**  
Maria Clara Baião Alvarinhas Ferreira

Viana do Castelo, 9 de Julho de 2012

## ANEXO III

### DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO



### COMISSÃO de ÉTICA

*Alfonso*  
Maria da Ceu Faia  
Enfermeira Directora  
29/12/2012

### PARECER da COMISSÃO de ÉTICA

A Comissão de Ética recebeu do C.A. o pedido de parecer, de um projecto de investigação, de Mestrado de Enfermagem, sendo a investigadora, **Maria Clara Baião Alvarinhas Ferreira**, Enfermeira, a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem em Cuidados Paliativos, na Escola Superior de Saúde e cujo tema é: **"O doente Terminal e Familiar Cuidador na Equipa de Cuidados Continuados Integrados"**.  
Por se encontrar completo, foi pela Comissão dado parecer positivo à realização do referido projecto.

A Comissão de Ética reunida em 17 Dezembro de 2012

Pelo Presidente da C. E.

*Almerinda Cambão*  
( Dra. Almerinda Cambão )

## ANEXO IV

### DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

# DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição

***Designação do Estudo: O doente terminal e familiar cuidador na Equipa de Cuidados Continuados Integrados***

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito “O doente terminal e o familiar cuidador na Equipa de Cuidados Continuados Integrados”, realizado por Maria Clara Baião Alvarinhas Ferreira, a frequentar o I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 20\_\_

***Assinatura do participante:***

\_\_\_\_\_

A Investigadora responsável:

*Assinatura:*

# APÊNDICES

APÊNDICE I

GUIÃO DA ENTREVISTA

## GUIÃO DA ENTREVISTA AO FAMILIAR CUIDADOR DO DOENTE EM FASE TERMINAL DE VIDA

**Tema** – O doente terminal e familiar cuidador na Equipa de Cuidados Continuados Integrados.

**Objetivo geral:** Analisar a perceção do familiar cuidador do doente terminal face à intervenção da Equipa de Cuidados Continuados Integrados.

### Caraterização do corpus de análise – Cuidadores

Cuidadores	Sexo	Idade	Grau de parentesco	Profissão

...

Objetivos Específicos	Questões
1-Identificar os motivos do familiar cuidador, em cuidar o doente terminal no domicílio	Quais são as razões que o levaram a cuidar do seu familiar doente? O que esperava de uma ECCL, antes da admissão do doente na equipa?



<p><b>2-</b>Compreender os sentimentos e emoções vivenciados pelo familiar cuidador durante o processo de morrer, estando subjacente o acompanhamento da ECCI.</p>	<p>Ao cuidar deste seu familiar, como se sente? O que é para si mais difícil?</p> <p>Como é o seu dia-a-dia? Houve alterações no quotidiano?</p> <p>Que repercussões na sua vida pessoal, familiar, profissional e social após a sua decisão em cuidar do seu doente?</p> <p>O que necessitaria para se sentir apoiado ao cuidar do seu doente?</p>
<p><b>3-</b> Analisar a perceção do familiar cuidador em relação às intervenções da ECCI de forma a superar as necessidades e dificuldades</p>	<p>Qual a sua opinião acerca dos cuidados prestados pela ECCI?</p> <p>O que gostaria que a equipa de saúde, nomeadamente os enfermeiros fizessem para se sentir mais apoiado? De que forma o ajuda nas suas necessidades como cuidador?</p> <p>Nesta sua comunidade, que recursos, para cuidar destas pessoas? Quer dar algumas sugestões para melhorar este apoio?</p>

APÊNDICE II

EXEMPLAR DE UMA ENTREVISTA

## **Entrevista semiestruturada a um familiar cuidador de um doente terminal**

**Sujeito 8:** M.S.P., 50 anos, filha, educadora de infância.

Tempo total da entrevista: 55 min, 55 S.

### **1- Identificar os motivos do familiar cuidador em cuidar o doente terminal no domicílio.**

**Quais são as razões que a levaram a cuidar do seu pai?**

*O meu pai era uma das pessoas mais importantes para mim e mesmo que não fosse bastava ser uma pessoa de família, já tinha tratado da minha avó, da minha tia, do meu tio, pronto, a relação que uma pessoa tem de ajudar, de tratar mas com o meu pai é claro era a minha pessoa de referência.*

**O que esperava de uma ECCL antes da admissão do seu pai na equipa?**

*Eu achava que seria apoio de enfermeiros, de irem a casa, nunca pensei que fossem médicos e enfermeiros, mas também nunca pensei que era um apoio assim. Pensei que iam uma vez ou outra e para aquilo que precisasse e mais nada. Era essa a ideia que eu tinha.*

### **2 - Compreender os sentimentos e emoções vivenciados pelo familiar cuidador durante o processo de morrer estando subjacente o acompanhamento de ECCL.**

**Ao cuidar do seu pai como se sentiu?**

*Ai, sentia-me por um lado bem, por lhe dar todo o apoio, por lhe dar todo o mimo que ele precisava, por lhe fazer as coisas que achava que ele gostava. Por outro lado, sentia uma revolta porque ... porque achava que não devia ser o meu pai! Por outro lado também sentia uma dor muito grande, uma tristeza porque havia momentos em que olhava para o meu pai e achava-o triste. Pensava que ele lá por dentro devia sentir-se revoltado por estar assim, por não poder e a gente no início dizia “não faça isso, não faça aquilo, não venha pra ‘qui, faça pra acolá ...” E ele a mandar-nos pra outra parte porque se sentia revoltado. Mas isto no início, depois conforme o meu pai foi ficando mais debilitado, eu senti uma paz por estar ali essencialmente a fazer-lhe mimos pra ele se sentir bem!*

**O que é que foi para si mais difícil?**

*Olhe, o mais difícil pra mim, o primeiro impacto, foi sentir que ele achava que se sentia revoltado por estar assim! E que a gente lhe pedia para fazer as coisas e ele dizia que não conseguia e nós insistia-mos! Depois mais difícil, com a continuação do tempo, de Março a Maio foi que, todos os dias ia desaparecendo um bocadinho do meu pai. E mais difícil ainda foi quando ele deixou de falar, pronto, ele olhava pra nós com aqueles olhos cheios de lágrimas e não falava e pronto, foi muito, muito difícil ver uma pessoa que agente via, de aspeto, de cara e não sei quê, eu olhava pro meu pai e achava o meu pai bonito na mesma, com uma cara que não parecia de um pessoa doente como ele estava, mas ao mesmo tempo ao nível do corpo eu sentia todos os dias o meu pai assim um bocadinho, pronto, a perder massa muscular e tudo e essencialmente no dia antes de o meu pai*

falecer parecia que estava, que tinha ficado metade, num espaço de vinte e quatro horas. Nessa noite que a minha irmã já tinha passado, e pronto que não tinha tido a noção de ter sido tão violento, ou quando ela me chamou às seis da manhã para eu ajudar a mudar. Depois a manhã quando o tratei, quando o lavei e lhe fui pôr o creme, eu achava os ossos das pernas mais saídos e eu dizia para a empregada “o meu pai parece que tem os ossos mais saídos, parece que não está bem” e ela dizia “não é nada, você é que está com essa ideia!”

Quando o meu pai ficou pior, naquele espaço de tempo que ele piorou, eu fui atrás da enfermeira e disse-lhe “mas ele não comeu, ele não vai pôr soro?” É assim, eu achava que o meu pai ficou pior mas nunca pensei que fosse falecer naquele espaço de tempo, até a enfermeira me dizer que se ele não comesse que eu não me preocupasse com o comer, aí é que eu acho que bati em mim e pensei que ele estava mesmo mal e depois, pronto aquilo pra mim fez-me uma confusão porque se não tinha tomado o pequeno-almoço, se não almoçava como é que ... se não podia pôr soro para não fazer retenção dos líquidos, como é que ia estar durante um dia. Eu nunca achei que estivesse tão mal, só depois, pronto, quando a enfermeira falou comigo é que ... nunca pensei que ele fosse logo a seguir. E pronto, a confusão que me fez aquela respiração, eu acho que foi mais difícil na altura a respiração do que quando deixou de respirar, porque quando deixou de respirar, eu achei que tinha acalmado. Porque eu nunca achei antes de isto acontecer, estava ali a minha prima a fazer-lhe festas, a fazer-lhe festas na mão e eu realmente olhava e achava que a mão não estava com a mesma cor. De repente, ele deitou qualquer coisa pela boca, a minha mãe estava lá e eu fui a correr a chamar a empregada “anda que o meu pai não está bem, que ele deitou qualquer coisa pela boca!” E ela disse-me “ai não é nada” e limpou-lhe assi. Mas entretanto, eu passei para o outro lado da cama e eu continuava a fazer-lhe festas nas costas, mas vi que deixou de respirar. Eu ao mesmo tempo não queria que a minha mãe se apercebesse e só queria a enfermeira à minha beira, só queria que viesse ali dizer que não era verdade. Só depois do enfermeiro vir cá fora e me dizer que era verdade. Até a minha irmã dizer que era (...). Mas foi tão sereno!

Depois, senti uma revolta, estava na escola e pensei, porque é que eu vim trabalhar e depois quando telefonei ao meio dia menos pouco, à empregada “o meu pai não está bem?” e ela “não está assim muito, mas deixe-se estar, não precisa de vir!” mas eu vim logo embora.

Já um dia antes quando ele foi pra hemodiálise o meu marido foi com ele e viu-o quase como morto lá, não fez hemodiálise nessa hora, mas foi ao fim do dia foi de ambulância já e eu pensei que o meu pai já não viesse da hemodiálise vivo. Mas depois já passou a noite (em casa) a suar muito. Foi muito difícil!

### **Como é que era o seu dia-a-dia como cuidadora do seu pai?**

O meu dia-a-dia era uma noite dormia eu, outra noite dormia a minha irmã. Eu dormia, punha-me a pé cedo, eu via que ele estava bem, chamava a minha mãe dizia-lhe que ia a casa, porque depois de acordar não posso estar muito tempo em jejum. Ia a casa, tratava-me, tomava banho, tomava o pequeno-almoço, ia à padaria (ao emprego da minha mãe), depois a empregada chegava a casa, ia a minha mãe pra baixo e eu ia pra cima. Portanto acordava o meu pai, que normalmente estava

*acordado, fazia-lhe o pequeno-almoço, dava-lhe o pequeno-almoço e lavava-o, tratava dele e depois vinha para a escola. À hora do almoço voltava a ir lá, tornava às vezes a dar-lhe o almoço, outras vezes era a minha irmã, ajudava a mudar, ajudava a ir à casa de banho quando ainda ia, outras vezes só na cama. E depois saía da escola às quatro e meia e ia para a padaria, ia ter com a minha mãe, depois vinha pra casa, fazia o jantar, ajudava a dar-lhe de comer e depois mudava-o, e todos os dias, todos os dias o mesmo ritmo!*

### **Então, houve muitas alterações no seu quotidiano?**

*Sim, sim, sim. Passei a dormir dia sim, dia não na minha mãe, lá em casa, e pronto o tempo livre que tinha, era passado lá! Sábados, Domingos, tudo! Só o deixávamos um bocadinho, por exemplo íamos a casa pra nos mudarmos. Dava-lhe o lanche, acabava o lanche daí a bocadinho já eram horas de comer ... praticamente o tempo todo era passado ali!*

### **Que consequências houve a nível pessoal quando decidiu cuidar do seu pai?**

*Pronto, um cansaço, não é? Cansaço, emagreci muito! Eu às vezes pergunto a mim mesma como é que eu consegui andar de pé! Porque eu quando dormia na casa do meu pai, eu não dormia, passava a noite sentada na cama, ou porque ele gemia ou porque se ele dormia, eu estava a ver porque é que ele estava tanto tempo sem estar ali a gemer ou falar. Ou porque tinha que se virar, ou porque tinha que se mudar, pronto eu não dormia! E portanto eu passava a noite sem dormir. Eu vinha trabalhar, eu tinha um trabalho, nessa altura muito trabalho porque tinha um grupo de finalistas do infantário (isto foi em Maio) eu tinha todo um trabalho de finalistas com os pais e com os meninos que consegui realizar e é por isso que eu às vezes penso assim: eu não sei como é que eu andava de pé! Eu não dormia, eu quase não comia e dava-me uma força tal, que quando ia tratar do meu pai, quando ia fazer as coisas pelo meu pai, de ir cozinhar ao Sábado e ao Domingo, pra ele fazia tudo! Íamos de manhã e eu parece-me que me dava ali uma força pra tudo. Subia aquelas escadas todas, tornava a descer. Quer dizer subir e descer 21 degraus, que era em casa dos meus pais, era n vezes que fazia isto! E acho que me sinto mais cansada agora do que nessa altura!*

### **A nível familiar?**

*Pronto, as mudanças era não estar em casa, porque raramente não jantava com eles (marido e filho). Eles jantavam sozinhos. O meu marido começou por exemplo, a passar a ferro que nunca tinha passado, porque eu não tinha tempo pra nada! Era ... praticamente a casa andava assim ... era ele que lavava a loiça, teve que começar ele a fazer as coisas para eu estar mais livre para estar no meu pai. Mas pronto, aceitaram tudo bem! Eu por exemplo dormia em casa dos meus pais e eu sozinha não conseguia virar o meu pai e ... a minha irmã conseguia, a minha irmã até uma certa altura conseguia virar o meu pai sozinha, eu não conseguia! E então o meu marido às duas da manhã, punha-se a pé e vinha da minha casa à casa do meu pai e eu vinha cá abaixo abrir a porta para ele me ajudar a mudá-lo, tínhamos que o mudar: pijama, virar, mudar cama, mudar tudo e ele ajudava-me em tudo isso tudo, ajudava em tudo, tudo, tudo! Depois lá ia ele depois pra casa dormir e lá ficava*

*eu ali sentada na cama. Isto foram alterações que no fundo toda a gente ajudou, não é? Por isso é que eu digo, não sei como é que a gente ganha tanta força, mas é mesmo!*

### **A nível profissional?**

*Eu costumava ir muito cedo para a escola e passei a ir no horário normal. Quando fazia falta alguma coisa, fazia direto, se precisasse de sair mais cedo pra levar o meu pai à hemodiálise, não é? Às segundas, quartas e sextas, eu pedia aqui à directora e ela deixava-me ir lá levar o meu pai, só que depois não foram muitos dias que o levei. Depois doía-me muito ver o meu pai assim sentado numa cadeira de rodas e assim às vezes caído e não sei quê e pronto entrou o meu marido e eu pedi se vinha ele do que a empregada. Embora eu gostasse da empresa, sabia que o meu pai não ia muito bem com ela. Resmungava mas não era resmungar, ela era capaz de dizer “Senhor José vamos puxar o casaco” e ele respondia “olha vai não sei quê”, pronto se fosse a nós, a mim e ao meu marido não! E então o meu marido vinha cá dos Arcos pra ir com ele, mas muitas vezes eu ia lá, pedia à directora, ela deixava-me ir só para o arranjar, vestir-lhe o casaco, e muitas vezes ia o meu marido com ele e eu vinha pra escola. Mas por exemplo o meu pai faleceu em Maio e eu acho que comecei em Março, Abril e Maio, os pais dos meus meninos quiseram fazer uma surpresa na festa de finalistas a participar e tiveram que fazer os ensaios. E eu de quinze em quinze dias, às terças-feiras eu vinha pra escola com eles ao ensaio, chegava aqui à nove horas, vinha de jantar e acabava de mudar o meu pai e vinha-me embora a correr pra ‘quí e a minha irmã ficava lá, e eram noites de eu dormir lá, e eu vinha da escola onze, meia noite e meia, quase todas as semanas à terça-feira e nunca veio ninguém por mim, vim eu sempre! Eu às vezes paro para pensar e não sei. Doem-me muito mais agora as pernas do que naquela altura, acho que nem me doía nada! Doía-me a alma e o coração! Agora de resto, físico, nada! Nem dores de cabeça que eu tinha enxaquecas e tudo e nessa altura nem dormia nem nada. Acho que há uma força sobrenatural e ainda bem porque senão ...!*

### **E socialmente... houve mudanças?**

*As saídas acabaram, as saídas acabaram. Eu também não era de sair muito. Eu nem gosto muito de ir ao café, por exemplo, no Verão a minha irmã, o ex-marido e o meu marido adoravam ir sempre pra esplanada e eu detestava e ficava sempre em casa, isto mesmo antes de o meu pai estar doente, eu nunca saía. Depois de o meu pai ficar assim, a minha irmã divorciou-se e eu tinha que dar apoio à minha irmã e então comecei a ir ao café para estar com ela! Mas pronto isso acabou (...).*

### **O que necessitaria para se sentir mais apoiada ao cuidar o seu pai?**

*Eu acho que ali nós tivemos muito bem apoiados. A nível dos bombeiros, acho que foram sempre ... e a nível da ECCI acho que também, tudo o que precisasse a equipa estava sempre lá. A gente pedia qualquer coisa e faziam, assim como também da hemodiálise a gente pedia qualquer coisa e davam apoio. Eu ainda hoje estava a falar com uma minha colega e disse que nunca na minha vida pensei que os cuidados continuados, que fossem assim, tivesse este apoio assim e eu da minha ideia, pronto, vai lá o enfermeiro e ver se faz falta alguma coisa ou se tem algum tratamento pra fazer. E nunca pensei que o enfermeiro fosse lá para estar com o doente, fazer ali uma massagem, fazer um*

*mimo. Eu, pra mim a ideia que eu tinha, é que o enfermeiro ia lá se tivesse uma ferida, não é? Tem que fazer um curativo e pronto! Eu nunca pensei que o apoio, que o apoio fosse assim!*

### **3 - Analisar a percepção do familiar cuidador em relação às intervenções da ECCI de forma a superar as necessidades e dificuldades**

#### **Qual a sua opinião acerca dos cuidados prestados pela ECCI?**

*Ai, acho que é o melhor que há! Se me dissessem numa escala de medíocre a excelente, era excelente! Quando uma pessoa sente na pele o que nos está a acontecer a nós, é diferente. Eu pra mim nunca na minha vida pensei porque quando, quando o meu pai veio do internamento dos Arcos, vinha uma enfermeira lá a casa, mas era, pronto de dois em dois dias por causa daquela placa da ferida e era o apoio que era esse que eu pensava! Mas quando a equipa começou a ir lá a casa, eu pensava que o apoio ia ser assim! Que iam lá uma vez ou outra e isto para mim, a equipa que esteve lá, pra mim e pra família toda, eram considerados como da nossa família! Pra nós era como uma nossa família que estava ali! Quer dizer em tão pouco tempo sentir que é uma família que está ali é porque teve de ser um trabalho excelente! Acho que ali está uma equipa muito bem formada, acho que interagem todos muito bem e que apoiam todos, dão mesmo apoio e pronto, que a gente sente que é como se fossem da nossa família!*

#### **O que gostaria que a equipa de saúde nomeadamente os enfermeiros fizessem para se sentir mais apoiada?**

*Aí, eu diria assim, o que já é pedir muito, porque eu acho que o apoio que deram já foi essencial, mas aí se eu pudesse pedir, eu pedia se os enfermeiros fossem lá de manhã, fossem à tarde também porque a par de a gente ver como tratam o doente, que são excecionais pro doente e um grande apoio pra nós pra família. Pra família que está a cuidar do doente acho que é de um apoio, a parte psicológica que é muito, muito, muito bem apoiada e então com certeza eu pediria assim se o enfermeiro veio de manhã se vier à tarde, aí que bom, era isso que eu pediria, mas sei que não é só o nosso doente, não é? É uma equipa para vários! Se houvesse de noite, mas também já era pedir demais, aí se houvesse de noite!*

*Quando estou no cemitério, sinto que estou à beira do meu pai e aqui é a mesma coisa, quando os enfermeiros chegam, uma pessoa parece que vê a luz do dia! Parece que está tudo muito escuro mas que de repente, eu pelo menos, eu, eu pensava assim "chegaram!" Porque eu sou muito medrosa e para mim eu sofro por antecipação porque eu acho que me pode acontecer alguma coisa e era o maior medo que eu tinha! O maior medo que eu tinha é que acontecesse comigo e aconteceu, não é? E qual foi a minha reação quando o meu pai ficou muito mal? Foi ligar para o enfermeiro! Eu não liguei pra minha irmã nem liguei pra mais ninguém! Foi pro enfermeiro! Eu ainda pensei que fosse fazer alguma coisa, salvá-lo porque são nossos amigos, é aquela sensação que a gente sente! Agora é claro se fosse de noite isso não era bom, era ótimo, porque era ali alguém que nos vinha dar ali um mimo connosco, mas isto é pedir demais acho eu!*

**De que forma a ajudaram nas suas necessidades como cuidadora?**

*Aprendi muito! Aprendi a virar, aprendi a saber como podia pôr as pernas, a almofada no meio das pernas, a almofada por baixo ... são coisas que a gente nem imagina como nos passa ... essencialmente quando o meu pai tinha que estar de lado. Nós tínhamos que estar sempre a mudar o meu pai que fazia as fezes pouco de cada vez e tínhamos que estar sempre a mudar a fralda e o enfermeiro ensinou a pôr a gaze porque ele não fazia xixi, e não era preciso mudar sempre a fralda. Mas era preciso fazer o curativo naquela parte acima do ânus porque aquilo rompeu. Acho que agora se tivesse tratar noutras situações com certeza já teria outra habilidade que até ali não tinha, não é?*

**Nesta sua comunidade que recursos para cuidar destas pessoas? Quer dar algumas sugestões para melhorar esse apoio?**

*Que eu ouça dizer, lá em cima no lar, acho que tem cuidados continuados, e acho que tem cuidados paliativos, mas é uma coisa muito reduzida, os lugares que tem é muito reduzido. Pra morrer em casa era ter alguém que estivesse connosco quase a tempo inteiro. Eu, por exemplo que sofro muito por antecipação, que acha que tudo vai correr mal. Se sentisse uma pessoa como o enfermeiro, eu estava lá e fazia na mesma e não queria a pessoa para me libertar a mim, eu queria a pessoa pra me apoiar e o doente seria melhor tratado entre aspas porque tinha outros recursos, por exemplo a agente às vezes pode não estar a fazer tão bem! Falo no meu caso, o meu pai tinha familiares 24 horas, mas deve haver muitas pessoas que ficam sozinhas, que eu não consigo conceber.*

*O meu pai esteve nos Arcos e nós estávamos lá das oito da manhã às oito da noite, o meu pai nunca estava sozinho! Quem dava banho ao meu pai era eu e a minha irmã, mas naquela fase o meu pai ainda estava todo arteiro, não é? (...) Nós estávamos de baixa eu e a minha irmã, mas depois começamos a trabalhar.*

*Não acho que haja muito apoio, a equipa que aqui veio acho que caiu do céu! Porque antigamente não havia nada disso, mas se houvesse muito mais, não é?*

**Quer dar algumas sugestões para melhorar esse apoio?**

*Se fosse possível dar apoio de noite. Mas há pessoas que estão em casa e não têm condições pra estar em casa! Nem têm familiares que os estejam a apoiar! Acho que devia haver um sítio onde pudessem estar essas pessoas, pronto, ter uma morte digna! Porque nós todos merecemos ter uma morte digna! Se houvesse no distrito pelo menos três unidades de cuidados paliativos!*

**Muito obrigada!**



## APÊNDICE III

### GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO



1 - ÁREA TEMÁTICA: EXPERIÊNCIAS QUOTIDIANAS DO FAMILIAR CUIDADOR NO CUIDAR O DOENTE TERMINAL			
SUB-TEMA	CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	UNIDADES DE ANÁLISE
Alterações vivenciadas no cotidiano	Prestação direta de cuidados nas 24 horas	<ul style="list-style-type: none"> <li>Alimentação</li> </ul>	<p><i>“...o meu dia-a-dia era (...) fazer-lhe a comida, a comidinha para lhe dar a horas...” FC1</i></p> <p><i>“(...) estava sempre aqui em casa, fazia o comer, dava-lhe a comidinha ...” FC3</i></p> <p><i>“ ... Levava-lhe a comida porque ela às vezes deixava o fogão ligado, que eu às vezes chegava lá pra levar a comida e cheirava-me ao gás. Fazer o pequeno-almoço ela fazia e depois eu via que ela já não tinha noção de fazer as coisas dela e comecei por optar por lhe dar de comer...” FC5</i></p> <p><i>“(...) dar de comer ...” FC6</i></p> <p><i>“(...) meter-lhe de comer quando ele ainda comia qualquer coisinha...” FC7</i></p>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>Higiene e conforto</li> </ul>	<p><i>“(...) fazia-lhe o pequeno almoço, dava-lhe o pequeno-almoço (...), à hora do almoço tornava às vezes a dar-lhe o almoço, outras vezes era a minha irmã (...). Dava-lhe o lanche, acabava o lanche já eram horas de comer (...) Fazia o jantar, ajudava a dar-lhe de comer ...” FC8</i></p> <p><i>“(...) Lavar e tudo porque não dava pra ele ir à casa de banho...” FC3</i></p> <p><i>“... A primeira coisa era dar banho à minha mãe e ver como ela estava, não é? ...” FC4</i></p> <p><i>“(...) dava-lhe banho ...” FC5</i></p> <p><i>“(...) às vezes dava-lhe banho sozinha, outras vezes a vizinha ajudava-me ...” FC6</i></p> <p><i>“(...) la várias vezes à beira dele, mudar-lhe a fralda (...), lavá-lo, fazer essas coisas todas, o conforto todo...” FC7</i></p> <p><i>“(...) lavava-o , tratava dele ...” FC8</i></p>
--	--	--	---



			(...) FC2
	Estar disponível		<p><i>“O meu dia-a-dia era estar de volta dela (...) estava sempre de volta dela até à meia-noite, sempre ali” FC5</i></p> <p><i>“O meu dia-a-dia era sempre aqui em casa ...” FC7</i></p>
<b>Repercussões na vida do familiar cuidador</b>	Auto negligenciar-se	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saúde</li> <li>• Imagem pessoal</li> </ul>	<p><i>“Cuidar de mim interessa-me pouco...” FC1</i></p> <p><i>“Pensava mais neles do que propriamente em mim ...” FC3</i></p> <p><i>“... Nunca mais tratei de mim! (...) Nunca mais fui a um médico para mim (...)” FC1</i></p> <p><i>“Até me descuidei de mim mesmo, já não pintava o cabelo, já não dava um corte no cabelo, não fazia as unhas e pronto (...) eu era vaidosa e fui deixando a vaidade, na doença dele eu deixei a vaidade!” FC2</i></p>

	<p>Debilidade física / psicológica/ social</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Emagrecimento</li> <li>• Cansaço</li> </ul>	<p><i>“...Eu emagreci, mas não deixei de comer, não deixei de ter apetite (...). Muitas vezes ia pra comer era capaz de comer de pé e comia sentada, mas estava sempre a comer à pressa porque às vezes ele chamava e eu já deixava a comida e ia e pronto! Sempre preocupada, que quase não mastigava a comida para o ir atender (...) nessa altura emagreci, emagreci muito!” FC7</i></p> <p><i>“ (...) emagreci muito!...” FC8</i></p> <p><i>“... Só que tinha mais cansa...” FC7</i></p> <p><i>“(...) cansaço ...” FC8</i></p> <p><i>“(...) eu não dormia, passava a</i></p>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insónia</li> <li>• Esquecimento</li> </ul>	<p><i>noite sentada na cama ou porque ele gemia ou porque se ele dormia eu estava a ver porque é que ele estava tanto tempo sem estar ali a gemer ou a falar..."</i> FC8</p> <p><i>"... claro que psicologicamente a gente fica assim um bocado ... até tinha alturas que parecia que não tinha cérebro" FC4</i></p> <p><i>"Eu queria dizer uma coisa não dizia, dizia outra coisa, não sabia onde punha as coisas. A médica dava-me análise pra fazer, passados três meses já não sabia delas! ..." FC6</i></p>
	Afastamento da restante família na prestação dos cuidados		<p><i>"... Viam que era eu que fazia! Vinham ver como ele estava, viam que ele estava bem ... e pronto! FC1</i></p> <p><i>"...não só sou eu a filha! O meu irmão está lá à beira, também tinha que dar algum apoio! Onde todos ajudam não custa nada! (...) às vezes via o meu irmão e a minha cunhada a passear e eu pensava porque é que não ficam</i></p>



			<i>aqui um domingo? Pelo menos um domingo? (...) Saíam às três e vinham de noite e não se importavam, não se importavam de ter a mãe ali assim e eu, que remédio!” FC5</i>
	Diminuição de atividades de lazer e distração	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Impossibilidade de sair</li> <li>• Isolamento</li> </ul>	<p><i>“Deixei de ir à missa, deixei de fazer tudo! (...) nem queria falar com as pessoas, nem me apetecia falar...” FC1</i></p> <p><i>“Íamos à missa todos os Sábados e Domingos (...) quando ele adoeceu nunca mais fomos (...) Deixei de falar com as minhas amigas, telefonava mas não era a mesma coisa. Até a minha vizinha comenta como é que uma pessoa se refugiava assim dentro de casa ...” ...” FC2</i></p> <p><i>“ Essa parte foi a mais prejudicada, (...) o meu pai passava a semana toda até eu chegar do trabalho e eu ao fim de semana dava-lha a vez, par ele ir arejar um bocadinho (...) Quem trabalha espera pelo fim-de-semana pra fazer certos tipos de coisas (...) só houve um em que</i></p>

		<p><i>eu saí daqui e foi só assim numa horinha ou duas!” FC4</i></p> <p><i>“ ...Muitas vezes tinha que ir a algum lado e dizia – eu não vou porque estou com a minha mãe! (...) nunca mais fui à missa! E o miúdo tinha a festa do pai nosso e eu nunca fui! (...) nunca mais fui pra lado nenhum!” FC5</i></p> <p><i>“...Nunca mais saí de casa, nunca mais tive a minha liberdade (...) desde aí nunca mais fui à missa. Cantava no coro, não canto no coro. Cantava no rancho, deixei de ir ao rancho” FC6</i></p> <p><i>“ (...) porque não o podia deixar sozinho (...) também não o podia deixar sozinho, fazia falta alguma coisa e pronto tinha que estar e vinham os enfermeiros, vinha a médica, vinha a nutricionista e pronto tinha que estar sempre por aqui por casa e pronto, também não podia sair por causa dele para não o deixar sozinho (...) era muito raro ir à missa, era muito raro ir a casa das minhas amigas ...” FC7</i></p>
--	--	---

		<p><i>“As saídas acabaram. As saídas acabaram...” FC8</i></p>
Crise familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sem tempo para a família nuclear</li> </ul>	<p><i>“ A minha vida era casa trabalho, trabalho casa. Os fins-de semana eram em casa, sempre em casa, a minha vida mudou porque costumava dar as minhas voltas com o meu marido” FC4</i></p> <p><i>“O meu pequeno chegava da escola e perguntava pela mãe e só à meia-noite é que me via, nessa altura tinha oito anos, sabe como é? Os outros, nem tanto, mas ouvia os mais pequenos – tá sempre em cima, na avó, a mãe nunca está cá em baixo! (...) o meu marido ficou lixado quando o meu pai disse que tinha que ficar lá a noite, o meu pai exigiu que ficasse lá! Mas é assim, não fez falta (...)” FC5</i></p> <p><i>“(...) não jantava com eles. Eles jantavam sozinhos ...” FC8</i></p> <p><i>““Quando ele pediu pra minha</i></p>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>Ajuda do conjugue</li> </ul>	<p><i>filha vir pra cá, ele sentiu como se tivesse uma família (...) tinha a minha filha pra me ajudar ...” FC2</i></p> <p><i>“ ... O meu marido começou por exemplo a passar a ferro que nunca tinha passado, porque eu não tinha tempo pra nada (...) era ele que lavava a loiça (...) para eu estar mais livre para estar com o meu pai (...) eu não consegui virar o meu pai sozinha (...) o meu marido às duas da manhã, punha-se a pé e vinha da minha casa à casa do meu pai e eu vinha cá a abaixo abrir a porta para ele me ajudar a mudá-lo (...) pijama, virar, mudar a cama, mudar tudo (...) Depois lá ia ele pra casa dormir (...) isto foram alterações que no fundo toda a gente ajudou ...” FC8</i></p>
--	--	---	--